

# ***Le besoin de la sexualité dans la prise en soins infirmiers des résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer***

## **Travail de Bachelor**

**Mereles Costa Ellen Cristina, Odermatt Jeanne Carla et Polastri Sabine**

**12655122, 12658522, 09317488**

Directeur-trice : Chatelain Brigitte, Chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Bonhôte Mariette, infirmière, praticienne formatrice

**Genève, 16 août 2015**

## Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 16 août 2015

Mereles Costa Ellen Cristina, Odermatt Jeanne Carla et Polastri Sabine

## **Remerciements**

Arrivant à la fin de nos années de formation en tant qu'infirmières et à la conclusion de ce travail de Bachelor, nous tenons à adresser nos remerciements aux personnes qui nous ont offert l'opportunité de réaliser ce travail de Bachelor, ainsi qu'à celles qui ont consacré de leur temps afin de nous conseiller, orienter et accompagner. Nous souhaitons ainsi remercier tout particulièrement :

Mme Chatelain Brigitte, chargée d'enseignement HES, directrice de ce travail qui nous a dispensé de précieux conseils quant à l'élaboration de ce travail.

La Fondation Buttini ayant proposé cette thématique à la HEdS et qui a accepté de nous rencontrer afin de nous exposer une situation touchant de près ce thème.

M. Reis Christophe, Mme Polastri-Roux Patricia, Mlle Decoulon Lydia, Mme Odermatt-Coduti Marika qui ont pris de leur temps pour effectuer la relecture de ce travail.

A nos familles, nos partenaires, nos amis, et notre foi en Dieu qui nous ont guidées et épaulées tout au long de la rédaction de ce projet.

## **Résumé :**

Lors de la rédaction de ce projet, les problématiques rencontrées par les professionnels de la santé face aux besoins sexuels des résidents présentant la maladie d'Alzheimer ont été exposées. Ce travail de bachelor a été réalisé selon la modalité « revue de la littérature ».

La question de la sexualité des aînées atteintes de démence demeure délicate et par conséquent difficile à traiter. Ceci est dû aux stéréotypes qui émergent de la perception qu'a la société à ce sujet. Plusieurs thèmes ont été abordés dans ce travail, tels que le lien entre les connaissances des soignants sur la maladie d'Alzheimer, ainsi que sur la sexualité des personnes âgées et leur prise en soins. Grâce à cette thématique, les besoins et l'utilité de la formation dans le milieu institutionnel ont été abordés. De plus, dans le but de comprendre le malaise qui entoure la sexualité des personnes âgées, il a été considéré dans ce travail dans quelle mesure le propre vécu de la sexualité du soignant peut conditionner leurs prises en soins. En outre, l'expression sexuelle peut avoir différentes origines et interprétations, c'est pour cela que le thème de différents types de comportements sexuels a été approché. Afin d'analyser cette problématique dans sa globalité, les aspects juridiques, éthiques et déontologiques ont été développés. Ces thématiques ont été élaborées de façon nuancée, impartiale et sans jugements.

## **Mots-clés :**

Sexuality, Alzheimer's disease , dementia, residential care, nursing care

## Liste des abréviations

<b>CC</b>	Code civil
<b>COPMA</b>	Conférence des cantons en matière de protection des mineurs et des adultes
<b>CP</b>	Code pénal
<b>EMS</b>	Etablissement médico-social
<b>Fegems</b>	Fédération genevoise des établissements médicaux sociaux
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé – Genève
<b>IPPF</b>	International Planned Parenthood Federation
<b>OFS</b>	Office fédéral de la statistique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la santé
<b>ONU</b>	Organisation des Nations Unies
<b>SEHP</b>	Sexualité et Handicaps Pluriels
<b>Stade EDG</b>	Echelle météorisation globale

## Liste des tableaux

Tableau 1. Les stades de la maladie d'Alzheimer .....	2-3
Tableau 2. Tableau des 14 besoins selon Virginia Henderson.....	11-12
Tableau 3. PICO .....	15
Tableau 4. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique .....	51-71

## Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	18
---	----

## Table des matières

1.	Introduction .....	1
1.1.	Problématique .....	1
1.1.1.	Contexte .....	1
1.1.2.	La maladie d'Alzheimer, mieux la connaître.....	2
1.1.3.	Les différents principes directeurs .....	4
1.1.4.	Données sociopolitiques et législative.....	6
1.1.5.	L'éthique.....	8
1.2.	Cadre théorique.....	9
1.2.1.	Ancrage disciplinaire.....	10
1.2.2.	Métaconcepts .....	13
1.2.3.	Compléments de l'ancrage .....	14
1.3.	Question de recherche .....	14
2.	Méthode.....	15
2.1.	Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	15
2.2.	Diagramme de flux.....	17
3.	Résultats.....	18
3.1.	Analyse critique des articles retenus.....	18
3.1.1.	Comment les connaissances sur la sexualité et la maladie d'Alzheimer influencent-elles les attitudes des soignants.....	18
3.1.2.	La perception des soignants sur la sexualité des résidents ayant une démence, face à leur propre vécu de la sexualité .....	21
3.1.3.	Comment les stéréotypes personnels et sociétaux influencent la prise en soin .....	21
3.1.4.	Différents comportements sexuels pouvant être observés.....	22
3.1.5.	Consentement de la personne en lien avec l'éthique des soignants .....	24
4.	Discussion.....	27
4.1.1.	Comment les connaissances sur la sexualité et la maladie d'Alzheimer influencent-elles les attitudes des soignants ? .....	27
4.1.2.	La perception des soignants sur la sexualité des résidents ayant une démence, face à leur propre vécu de la sexualité .....	29
4.1.3.	Comment les stéréotypes personnels et sociétaux influencent la prise en soin .....	31
4.1.4.	Consentement de la personne en lien avec l'éthique des soignants .....	33
4.1.5.	Différents comportements sexuels pouvant être observés.....	35
5.	Conclusion .....	38
5.1.	Apports et limites du travail.....	39
5.2.	Perspectives.....	40
6.	Références.....	44

6.1.	Liste de références bibliographiques .....	44
6.2.	Liste bibliographique.....	49
7.	Annexes.....	50
7.1.	L'histoire de Mme X.....	50
7.2.	Tableau comparatif des articles retenues pour l'analyse critique .....	51

# **1. INTRODUCTION**

Dans une société où les rapports intimes et l'érotisme sont exposés dans les films, publicités et réseaux sociaux, où le droit à l'expression et la liberté de ses actes sont de plus en plus valorisés, la sexualité de la personne âgée reste un sujet sensible. Lorsqu'il s'agit de personnes ayant des troubles cognitifs, les gens ont tendance à éviter le sujet car cela semble déranger.

Selon Roach (2004), malgré la reconnaissance croissante de l'expression sexuelle chez les résidents et une volonté d'en discuter, leur activité sexuelle demeure un élément ignoré dans la prise en soins globale. L'institutionnalisation marque souvent la fin de la liberté sexuelle d'une personne atteinte de démence ou non, donc un non respect d'un de ses besoins physiologiques fondamentaux (traduction libre, p.371).

En effet c'est un sujet compliqué, il est donc plus facile de l'ignorer que de le traiter. Ce travail va tenter de décrire et faire comprendre le malaise que la sexualité des aînés provoque en milieu institutionnel.

## **1.1. Problématique**

La thématique de la sexualité des personnes qui souffrent de démence dépasse les limites du domicile et se déploie dans les institutions. D'après Darnaud, Sirvain, Igier et Taiton (2013), les soignants voient en la personne âgée quelqu'un de malade chez qui la sexualité n'a que très peu d'importance. Ils sont conscients que les personnes âgées ont des besoins de sexualité, mais il est difficile d'organiser des conditions de vie compatibles avec une sexualité en institution. (Traduction libre, p.1).

En effet, le corps infirmier réagit souvent de manière négative lorsqu'il est confronté à des attitudes à connotations sexuelles venant de résidents. Les professionnels se sentent souvent gênés et ne savent pas comment réagir lors de telles situations. Cela engendre des sentiments d'inconfort et abouti au déni des besoins sexuels et des désirs des résidents. (Mahieu, Van Elssen & Gastmans, 2011, traduction libre, p.1).

Le but de ce travail est de légitimer le besoin de sexualité comme un moyen d'indépendance afin de trouver des pistes de réflexion qui faciliteront et favoriseront la prise en soin.

### **1.1.1. Contexte**

Les soignants considèrent souvent que le comportement sexuel des résidents bouleverse l'ordre institutionnel et dérange les autres résidents. En effet, selon l'article d'un sexologue, les troubles cognitifs dont ces personnes souffrent, provoquent parfois des comportements sexuels déviants, par exemple embrasser un membre de l'équipe soignante ou encore une érection lors de la toilette (Dupras 2013, Traduction libre).

D'après Phaneuf (2007), les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer peuvent perdre tout désir sexuel. Elles peuvent craindre le fait de se déshabiller ou encore qu'une personne d'un autre sexe



leurs fassent les soins d'hygiène. Dans le cas inverse, les personnes peuvent avoir une libido constante et intense.

Etant donné que la maladie engendre des lésions cérébrales, une diminution des inhibitions des comportements socialement inadaptés peuvent être constatés. Par ailleurs, ces comportements peuvent signifier des besoins autres que sexuels, comme par exemple : une expression d'affection ou un besoin physiologique tel qu'uriner. C'est une des manières de s'exprimer lorsque les résidents souffrants de la maladie d'Alzheimer ne sont plus en mesure de le faire autrement.

De plus, puisque les personnes souffrant d'Alzheimer ont tendance à mieux se souvenir de faits lointains, elles peuvent essayer de reproduire des gestes pour satisfaire leurs besoins sexuels comme elles avaient l'habitude de le faire auparavant. Il est, donc, possible que la personne confuse ait des comportements sexuels envers des soignants ou d'autres personnes en croyant être en présence de son partenaire. (p. 229-230)

### **1.1.2. La maladie d'Alzheimer, mieux la connaître**

C'est en 1906, qu'Aloïs Alzheimer met en lumière cette maladie neuro-dégénérative. La maladie d'Alzheimer cause des lésions irréversibles au système nerveux central. En effet, il se produit une dégénérescence neurofibrillaire, une anomalie de la protéine de Tau au sein des neurones. Des plaques amyloïdes ou « plaques séniles » se forment en dehors des neurones, il s'agit de dépôts de la protéine Béta amyloïde.

Longtemps silencieuses, ces affections se multiplient progressivement jusqu'à interférer avec le fonctionnement neuronal.

Cette pathologie, faisant partie des démences, est une maladie progressive lente qui engendre des pertes de mémoire, des difficultés d'orientation dans le temps et l'espace, une altération du langage, du raisonnement et une non reconnaissance des objets et des personnes. (France Alzheimer et maladie apparentée, 2012)

### **Les stades de la maladie d'Alzheimer**

Stade EDG	Stade clinique	Tableau clinique
Stade 1	Normal	Pas d'atteinte fonctionnelle, objectivement ou subjectivement observée.
Stade 2	Oublis	La personne se plaint de troubles de la mémoire : oublis de la situation d'objets familiers, des noms de vieilles connaissances. Aucune manifestation objective au travail. Inquiétude devant les symptômes.
Stade 3	Etat confusionnel léger	Premiers déficits évidents : la personnes se perd en se rendant dans un endroit peu connu. Piètre rendement observé au travail. L'entourage observe que la personne éprouve des difficultés à trouver ses mots. Troubles de la concentration manifestés lors des tests cliniques.

Stade 4	Etat confusionnel marqué	Déficits évidents lors d'une entrevue clinique : la personne est moins au courant des faits récents. Difficulté à se souvenir des événements de sa vie. Difficulté lors de calculs simples. Incapacité d'exécuter des tâches complexes : voyager, s'occuper de ses finances. La personne devient indifférente et fuit devant les tâches plus complexes. La personne conserve son orientation temporelle et ses relations habituelles avec autrui. Capacité à se rendre à des endroits bien connus. La personne nie son problème.
Stade 5	Démence précoce	La personne ne peut plus vivre sans aide. Elle ne peut plus se souvenir de son adresse, de son numéro de téléphone, du nom de ses proches. Désorientation temporelle et (ou) spatiale. Difficulté pour des calculs simples. La personne connaît le nom de son conjoint, de ses enfants. Elle peut faire sa toilette, manger seule, mais a besoin d'aide pour choisir ses vêtements.
Stade 6	Démence moyenne	La personne peut oublier le nom de son conjoint, ne plus être consciente des événements récents, de l'année, de la saison. Difficulté à compter de 10 à 0 ou de 0 à 10. Besoin d'aide pour les activités quotidiennes. Incontinence possible. Perturbation du rythme circadien. Modification de la personnalité, délire, répétition obsessive des mêmes gestes, anxiété, agitation, comportement violent possible. La personne conserve une certaine mémoire du passé, distingue les personnes connues des étrangers, se souvient de son nom.
Stade 7	Démence profonde	Aphasie, mutisme fréquent. La personne fait entendre des grognements. Incontinence, besoin d'aide pour se laver, manger. Perte des fonctions psychomotrices (incapacité de marcher). Le cerveau n'est plus capable de donner des ordres au corps. Apparition de symptômes neurologiques généralisés.

(Phanef, 2007, p. 76-77)

## Epidémiologie

Selon des sources de l'Association Alzheimer Suisse, la prévalence de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence atteint environ 116'000 personnes en Suisse et l'estimation est de 28'000 nouveaux cas par année. (Association Alzheimer Suisse, 2015)

Le vieillissement de la population permet d'estimer que ce nombre pourrait atteindre les 300'000 personnes d'ici 2050. (Association Alzheimer Suisse & Pro Senectute Suisse, 2015)

Il est certain que les coûts engendrés par les pathologies de type démence ne sont pas négligeables. En effet, d'après une étude mandatée par l'Association Alzheimer Suisse en 2010, les coûts globaux atteignaient 63 milliards de francs. Les coûts sont divisés en deux parties : Il y a les coûts directs (EMS, aide et soins à domicile et séjours en hôpital) qui représentent 77 % du total et les coûts indirects (soins

et prise en soins par des proches, memory clinics, médicaments, médecins traitants, diagnostics et suivis) qui représentent 44 %. Il est important de mentionner que les coûts indirects sont à la charge des proches. (Association Alzheimer Suisse, 2010, p.1)

Le risque de développer une démence augmente avec l'âge. Par exemple, à partir de 65 ans, 2% des personnes souffrent de cette maladie contre 13% pour les personnes de plus de 80 ans. Cependant, 2700 personnes en sont atteintes avant l'âge de la retraite. Les femmes ont une plus longue espérance de vie, ce qui nous amène à répertorier un plus grand nombre de cas de démence chez la femme. (Hofman et al., 1991)

Environ 50% des personnes démentes vivent à domicile. Cette population peut être bénéficiaire de soins (proches aidants, institutions de soins à domicile) ou dans le cas contraire, gérer son quotidien seule.

Etant donné que 40% des personnes vivant à domicile sont atteintes de la maladie d'Alzheimer depuis plus de 5 ans, on comprend donc que les proches aidants soient de plus en plus âgés.

En effet, les deux tiers des proches aidants ont plus de 60 ans et cela amplifie le risque d'épuisement et de pathologies de type dépressions, troubles du sommeil et divers troubles somatiques chez ces derniers. (Kesselring, 2004)

Au début de la maladie, les personnes atteintes de démences ont besoin de soins ponctuels. Lorsque la maladie évolue, il est nécessaire d'adapter des soins d'aide à domicile plus conséquents et à long terme d'envisager un placement en EMS. L'HES bernoise a réalisé une enquête à large échelle qui a démontré que la prise en soins d'une personne démente demande des connaissances spécifiques afin d'acquérir des outils adaptés pour agir et communiquer avec cette population. (Association Alzheimer Suisse, 2014)

### **1.1.3. Les différents principes directeurs**

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS, 2014) :

La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble.

C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités.

La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés et protégés.

L'OMS (2012) définit la sexualité comme un élément indispensable à l'épanouissement et au bien-être. Il s'agit d'un critère intégré dans la notion de santé. (Cité par Demoures, Dumont-Dayot, Horowitz, 2012, p19)

La notion de sexualité comprend également les concepts du désir et du plaisir sexuel.

Selon Platon (2002), le désir est « Ce qu'on n'a pas, ce qu'on n'est pas, ce dont on manque, voilà l'objet du désir ». (Cité par Pérignon, 2015)

Le désir sexuel : « se définit comme une pensée anticipatoire positive susceptible de créer un état de manque. En d'autres termes, le désir sexuel est un état d'élan par rapport à des besoins ». (Houde & Drapeau, 2011, p.25)

Il existe quatre types de désirs comme : le désir sexuel fusionnel, le désir sexuel d'enfant, le désir sexuel de décharge et le désir sexuel de pénétration. (Houde & Drapeau, 2011, p.25)

Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ont des désirs qui s'inscrivent dans le désir sexuel fusionnel. En effet, elles sont à la recherche d'un comblement de besoins affectifs. Selon l'article Mahieu & Gastmans (2012), le fait d'aller dans une institution de soins ne diminue pas le besoin et le désir de satisfaction sexuelle. De plus, les personnes souffrant de démence ont un besoin de connexion humaine puisque toutes les autres facultés se sont détériorées. (Traduction libre)

D'après Ehrenfeld, Tabak, Bronner, Alpert et Bergman (1999), l'équipe soignante se trouve face à un dilemme entre le désir de protéger les personnes âgées souffrant de démences et au contraire de maintenir leur dignité en respectant leurs besoins et leurs désirs sexuels. (Traduction libre)

Du point de vue physiologique, à la suite d'une recherche, Stoléru et Fonteille (2011) ont établi les corrélats cérébraux du désir sexuel. Un modèle théorique sur celui-ci a été réalisé grâce à une approche des neurosciences cognitives. La conclusion est qu'il existe quatre composantes aux désirs sexuels : cognitive, motivationnelle, émotionnelle et physiologique périphérique.

Dans une étude de Collongues, Cretin, de Seze, Blanc (2011), ils ont pu mettre en évidence le caractère physiologique du désir sexuel. Ils ont identifié des réseaux neuronaux spécifiques à ces comportements. Plusieurs aires appartenant au système limbique et paralimbique sont impliqués.

Le plaisir sexuel : « Est un état de contentement qui reflète la satisfaction d'un besoin physique, affectif ou intellectuel. C'est une perception positive de ce qui procure une sensation agréable ; et c'est ce que la plupart des êtres vivants recherchent ». (Houde & Drapeau, 2011, p.24)

Selon la Ligue Genevoise Contre le Cancer (2009) : « [...], la sexualité n'est pas uniquement liée au désir ou à la reproduction : elle représente également un moyen de se sentir proche de son partenaire » (p. 14).

La dignité est un concept fondamental dans les relations humaines et en particulier dans les milieux de soins, c'est pour cela qu'il est essentiel d'éclaircir cette notion.

L'article premier de la déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 stipule que : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit ».

Selon Durand & Guy (1999), la dignité est un attribut essentiel à l'être humain qui peut désigner la grandeur, et donc le droit au respect, de tout homme et toute femme, en raison de son humanité, c'est à dire son « humanité », le fait d'être une personne et non pas une chose. (p.396)

La dignité comporte également une part extrinsèque, c'est à dire qu'elle réside dans un état physique et psychique particulier et dans un ensemble de conditions d'existence. C'est donc une propriété qui peut se voir diminuer ou disparaître, notamment lorsqu'on parle de patients fragiles. (Andorno, 2005, p.95-

102)

L'intimité est constamment au centre de la relation soignant-soigné.

En effet, l'intimité est définie selon Pelletier (1987) comme: « un territoire que chacun de nous tente de garder, afin de préserver son identité propre. Lorsque l'on permet à l'autre de traverser ce territoire, on accepte de baisser les barrières, de se dévoiler à l'autre. (Cité par Demoures, Dumont-Dayot, Horowitz, 2012, p19).

« Notre conception moderne de l'intimité est le fruit d'une longue évolution observée dans les mœurs des sociétés d'Europe occidentale depuis plusieurs siècles et plus précisément depuis la renaissance. L'histoire de la vie privée [...] met en lumière une aspiration constante des individus à conquérir et à se réserver, dans l'espace social, des zones où une part de leurs existences puissent se dérouler à l'abri des emprises, des contrôles ou tout simplement de la curiosité d'autrui». (Matray, 1998, p.16)

Malgré un placement en institution et une diminution de leurs sphères privées, les personnes âgées ont encore du désir. Il est donc pertinent d'y porter attention et de l'incorporer dans la prise en soin globale d'un patient.

#### **1.1.4. Données sociopolitiques et législative**

Selon International Planned Parenthood Federation (IPPF, 2008) « La sexualité fait partie intégrante de la personnalité de chaque être humain dans toutes les sociétés. Bien que la sexualité soit vécue de manières différentes selon les individus, en fonction de facteurs internes ou externes, les droits humains relatifs à la sexualité, leur protection et leur promotion doivent faire partie de la vie quotidienne de tous les individus, où qu'ils vivent. La sexualité doit être en outre reconnue comme un aspect positif de la vie. Les droits sexuels sont des droits humains fondamentaux basés sur la liberté, la dignité et l'égalité inhérentes à tous les êtres humains ». (p. 5)

Il est légitime que des questions concernant la loi et les politiques appliquées pour la sexualité et les personnes démentes soient soulevées. En effet, il faut garder à l'esprit que ces personnes risquent d'être manipulées et forcées à commettre des actes qui pourraient être néfastes. Cependant, il faut étudier cas par cas et ne pas faire de généralités. En Suisse, les droits sexuels font partie des droits humains définis par la Déclaration des droits sexuels de IPPF (2008). De plus, la déclaration des droits du déficient mental dans l'article 1 affirme que « Le déficient mental doit, dans toute la mesure possible, jouir des mêmes droits que les autres être humains. ». (ONU cité par Fondation de Vernand, 2005)

L'autodétermination est la capacité d'agir et de gouverner sa vie et ses choix. (Wehmeyer & Sands, 1996, cité par Revue d'information sociale Reison 2013)

Selon la revue d'information sociale Reison (2013), l'autodétermination fait partie des besoins physiologiques favorisant l'épanouissement des personnes, même lorsqu'une maladie cognitive est déclarée. En effet, toute personne a besoin de se sentir à l'origine de son comportement.

Selon la Fondation Ensemble (2006), dans les institutions de soins, le client a, selon la loi, le droit d'avoir accès à l'ensemble de ses dossiers et à construire ses projets individuels de soins. C'est pour cela que les institutions doivent respecter l'autodétermination afin de respecter les normes sociétales.

De plus, "Toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de la déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi.". (*Art. 16 du code civil*, du 10 décembre 1907 (= CC/ CH ro24245))

Cependant, d'après la conférence des cantons en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA, 2012), la capacité de discernement est un concept complexe et abstrait qui dépasse les limites de l'article du code civil suisse. En effet, ce concept changeant et évolutif est défini par la jurisprudence et l'application de la loi par les experts et les tribunaux. Pour cette raison, il doit être constamment réévalué afin d'apporter aide et protection aux personnes décrites selon la loi comme ayant une faiblesse d'esprit. La faiblesse d'esprit regroupe des pathologies telles que la démence.

Une fois le diagnostic établi, plusieurs aspects sont évalués lors d'examens psychiatriques : la capacité de reconnaître, la capacité d'évaluer, la formation de la volonté et la volonté.

La capacité de reconnaître est la capacité à concevoir le monde et de s'en faire une idée appropriée.

La capacité d'évaluer est l'évaluation rationnelle permettant d'émettre un jugement adéquat par rapport à l'ampleur de l'action envisagée.

La formation de la volonté est, quant à elle, la : « Capacité fondée sur les éléments discernés et les motifs propres de former une volonté suivie d'effets extérieurs et de prendre une décision entre diverses possibilités envisageables. ». (COPMA, 2012, p.5)

Pour conclure, la volonté est : « La force d'agir fondée sur les éléments discernés et la propre volonté, qui implique la capacité de résister normalement à la tentative de tiers d'exercer une influence. ». (COPMA, 2012, p.6)

Pour la protection de la personne incapable de discernement, l'article 191 du code pénal suisse prévoit une privation de liberté de 10 ans au plus ou une peine pécuniaire pour toute personne qui profiterait de commettre un acte sexuel sur un individu incapable de discernement ou de résistance. (Art. 191, du code pénal suisse du 21 décembre 1937( = CP/CH RS 311.0))

L'individu est libre de ses choix en ce qui concerne son corps. Selon l'IPPF (2008), chaque personne a le droit : « à l'égalité, à l'égale protection devant la loi et n'est soumise à aucune discrimination sur la base de son sexe, sa sexualité ou son genre ». En effet, d'après cet article, toute personne a le droit de jouir de l'ensemble des droits consentis par l'Etat.

De plus, l'article 2 atteste : « Le droit à la participation pour tous, sans distinction des sexes, de sexualité ou de genre ». (p.1) En effet, il est important de comprendre que toute personne, sans discrimination, a le droit d'exercer une activité sexuelle.

Il est donc primordial de ne pas mettre ce besoin de côté même si la personne est atteinte de démence. Le fait de lui refuser une sexualité épanouie reviendrait à lui ôter ses droits fondamentaux, qui sont les droits sexuels.

D'après Gastmans et Mahieu (2012), le principe du respect de l'autonomie trouve son origine dans le concept éthique du consentement éclairé. Cet article affirme que les personnes ayant des troubles cognitifs sont, dans certaines situations, incapables de donner leur consentement éclairé comme par exemple lors de l'introduction d'un nouveau traitement médical. D'un autre point de vue, les auteurs démontrent que pour les premiers apprentissages de la vie tels que la sexualité, les personnes atteintes de déficit cognitif peuvent apporter leur consentement éclairé. (Traduction libre, p.4)

### **1.1.5. L'éthique**

D'après Ricoeur (1996), il n'y a pas de différence entre les mots moral et éthique. Ces deux termes renvoient à l'idée de mœurs, de ce qui est estimé bon et qui s'impose comme obligatoire. (Cité par Blondeau, 1999, p.69)

« L'éthique est une affaire d'agir, concerne l'action humaine. Etre humain, c'est être moral ; être moral, c'est agir. ». (Blondeau, 1999, p.17)

Pour illustrer les principes éthiques, étudiés par différents groupes professionnels, il est pertinent de citer diverses chartes concernant la maladie d'Alzheimer.

Selon la charte d'Alzheimer éthique et société (2008,2012), l'article 4 :

Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée conserve la liberté de communiquer et de participer à la vie en société. Les relations familiales, les liens affectifs et amicaux dans toutes leurs diversités, anciens et nouveaux, doivent être préservés et respectés. Le rôle des proches qui entourent la personne à domicile comme en institution doit être reconnu, soutenu et favorisé. Pour préserver ces liens, des solutions de proximité d'accueil et les soins doivent être systématiquement recherchés.

L'article 1 :

Toute personne malade « quel que soit le niveau de ses atteintes, conserve des capacités à ressentir des émotions et à réagir en fonction de son vécu, de son environnement matériel et humain, de ses goûts et préférences. » (Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer)

Selon la charte de la SEHP, Sexualité et Handicaps Pluriels (2011)

- la vie affective et sexuelle fait partie des droits fondamentaux de toute personne
- le besoin d'aimer et d'être aimé est au cœur de l'existence et de la reconnaissance de toute personne
- le désir et le langage affectif et sexuel sont des expressions vitales de l'être humain et doivent être considérés dans une perspective d'épanouissement personnel et d'intégration sociale
- toute personne a droit à une sphère privée

La Fegems, fédération genevoise des établissements médicaux sociaux (2014), a établi une charte éthique qui déclare que les personnes âgées ont les mêmes droits et libertés que tout un chacun.

- Les personnes âgées qui, pour diverses raisons, vivent dans un EMS, bénéficient des mêmes droits et assument les mêmes devoirs que tout autre citoyen. L'expression de ces droits est toutefois limitée par l'exercice de ces mêmes droits par l'autre.
- Les établissements médico-sociaux sont des lieux de vie aptes à favoriser une qualité de relations et de soins capables de satisfaire les besoins des personnes qui s'adressent à eux. (p.3)

La Fegems s'engage à :

- Veiller à préserver la vie spirituelle, intime, affective et sexuelle de la personne âgée.
- Préserver l'autonomie de la personne âgée, favoriser l'expression de son libre arbitre, respecter ses choix, au prix d'un certain risque pour elle-même. (p. 4)

### **La déontologie :**

- La morale fait valoir des règles fondamentales visant à guider la conduite humaine. Dans certaines situations, comme par exemple en milieu professionnel, la déontologie clarifie la conduite particulière dans une profession. Lorsqu'on parle de déontologie, on s'adresse donc à l'éthique d'une profession.
- La déontologie s'adresserait donc à l'infirmière en temps que professionnelle et non en tant que personne.
- Le code déontologique aspire à une pratique de qualité inscrite dans des standards. Concernant les soignants, le code de déontologie impose le respect de la personne comme valeur principale. L'obligation de non-discrimination (Conseil international des infirmières, 1973) et confidentialité (Gouvernement du Québec, 1989) sont inscrites dans ce code déontologique (Blandeau, 1999, p.17-18).
- Les soignants devraient donc ne pas discriminer les malades atteints de démence en les empêchant d'exprimer leurs besoins en matière de sexualité.

## **1.2. Cadre théorique**

D'après les diverses lectures effectuées, il a paru pertinent d'appliquer dans ce travail la philosophie de Virginia Henderson qui préconise qu'il faut faire

...du malade le point d'ancrage de la pratique infirmière, non sa maladie... s'occuper du malade, ce n'est pas seulement retrouver en quoi le malade est affecté par la maladie pour assurer ce qui lui est indispensable, mais c'est chercher ce qui l'aide à vivre. (Collière, 1994, p, 27)

Ce modèle amène à être dans une posture de réflexion sur des soins centrés sur le malade et ne plus être de simples exécutants. De plus, elle invite à expérimenter la place de l'autre, pour cela il faut une écoute attentive, développer une observation perspicace, acquérir des connaissances pour fournir une interprétation juste de la communication non verbale du patient.



En tant que future infirmière, il est important de tenir compte de la notion d'offrir des soins adaptés aux besoins des personnes à la lumière de leur singularité à un moment donné. Dans ce modèle, en considérant le point de vue philosophique, il est donc pertinent de l'utiliser comme point d'ancrage.

Ce qui exige que l'infirmière soit consciente des émotions qui peuvent l'empêcher de se centrer sur les besoins du malade et des moyens pour atteindre les besoins du malade.

À la lumière de ce qui a été décrit ci-dessus, il faut s'interroger si la problématique de la pertinence du modèle d'Henderson, vient du fait que ce soit un modèle dit ancien, ou si c'est l'application de cette dernière qui la rend obsolète.

### **1.2.1. Ancrage disciplinaire**

Virginia Henderson (1897-1996) a étudié à Washington dans une école d'infirmières de l'armée durant trois ans, puis a exercé dans un dispensaire en 1921. C'est à cette période qu'elle élabore sa conception de la santé qui consiste à traiter la personne en la prenant dans sa globalité et non pas comme seulement une maladie ou un dysfonctionnement d'un organe. Deux ans plus tard, elle devient enseignante et participe activement à l'amélioration des études en soins infirmiers. En effet, elle n'hésite pas à donner des cours et applique la théorie dont elle est l'auteur.

Présidente de l'Association des infirmières de Virginie, elle a établi des plans d'études. (Smith, 1995)

### **Modèle de V. Henderson**

Pour Henderson, la personne malade ou en santé est un tout présentant quatorze besoins fondamentaux qui sont essentiels à l'être humain pour se maintenir en vie et assurer son bien-être.

Le modèle de Virginia Henderson se situe dans la philosophie de la réaction selon Fawcett. Aucune théorie, ni indicateurs empiriques ne découlent de son modèle. Ce modèle s'intitule L'indépendance dans la satisfaction des besoins. (1966) En effet, selon Henderson, l'indépendance correspond : « à un niveau de satisfaction des besoins de la personne qui adopte, en fonction de son état des comportements appropriés ou qui accomplit elle-même des actions sans l'aide d'autrui. ». Lors d'un problème de santé, cela va atteindre l'indépendance de la personne et la rendre dépendante du professionnel de santé. La dépendance se définit selon Henderson comme : « L'incapacité où se trouve la personne à adopter des comportements appropriés ou accomplir elle-même sans aide les actions qui lui permettrait en fonction de son état d'atteindre un niveau acceptable de satisfaction de ses besoins. » Elle catégorise la dépendance en six niveaux, de 0-5. Dans le premier niveau, la personne peut elle-même satisfaire à ses besoins, en contrepartie dans le dernier, elle a besoin d'une tierce personne pour la suppléer. (Collière, 1994)

### **Ecole de pensée**

Le modèle conceptuel de Henderson se trouve dans l'école des besoins. Ce modèle regroupe les concepts qui définissent les besoins de la personne et l'activité que les infirmières entreprennent pour y

répondre. En outre, les modèles théoriques qui en découlent tentent de répondre à la question : « que font les infirmières ? » car dans cette école « le soin est centré sur l'indépendance de la personne relativement à la satisfaction de ses besoins fondamentaux ». (Henderson, 1964, 1966, 1991 cité par Pepin, Kérouac, Ducharme, 2010, p.51)

Dès lors qu'un besoin reste insatisfait, la personne n'est pas complète, entière et indépendante.

En effet, selon cette théoricienne, la dépendance est « l'incapacité du sujet d'adopter des comportements ou d'accomplir par lui-même, et sans l'aide d'une autre personne, les actions susceptibles de lui permettre un niveau acceptable de satisfaction de ses besoins. »

L'indépendance selon V. Henderson « est l'atteinte d'un niveau acceptable de satisfaction des besoins, c'est-à-dire la persistance d'un bon équilibre physiologique et psychologie entraînant un besoin satisfaisant de bien-être, par des actions appropriées que le sujet effectue lui-même, sans l'aide d'une autre personne. ». (Polycopié, Kapps, 2014)

#### **Tableau des 14 besoins selon Virginia Henderson :**

<b>1. Respirer</b>	Il s'agit de la nécessité, pour chaque individu, de disposer d'une oxygénation cellulaire satisfaisante.
<b>2. Boire &amp; Manger</b>	La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'entretenir son métabolisme afin de produire de l'énergie, de construire, maintenir et réparer les tissus.
<b>3. Eliminer</b>	Chaque individu doit éliminer les déchets qui résultent du fonctionnement de l'organisme.
<b>4. Se mouvoir &amp; Maintenir une bonne position</b>	« La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'entretenir l'intégrité et l'efficacité des systèmes biophysiques, de permettre la réalisation des activités sociales et de construire et maintenir l'équilibre mental ».
<b>5. Dormir &amp; Se reposer</b>	Cela correspond à la nécessité, pour chaque individu, de prévenir et réparer la fatigue, diminuer les tensions, conserver et promouvoir l'énergie.
<b>6. Se vêtir &amp; Se dévêtir</b>	Chaque individu a besoin de se protéger et d'exprimer son identité physique, mentale et sociale. Les mécanismes pour l'atteindre sont le port de vêtements et d'accessoires, ainsi que la réalisation des mouvements adéquats.
<b>7. Maintenir une température du corps dans les limites de la normale</b>	Il s'agit d'assurer le rendement optimal des fonctions métaboliques, de maintenir les systèmes biophysiques et de maintenir une sensation de chaleur corporelle satisfaite.
<b>8. Etre propre &amp; Protéger ses téguments</b>	C'est la nécessité de maintenir l'intégrité de la peau, des muqueuses et des phanères, d'éliminer les germes et les

	souillures, et d'avoir une sensation de propreté corporelle, élément de bien-être. Les mécanismes pour l'atteindre sont les soins d'hygiène corporelle et la réalisation des mouvements adéquats ».
<b>9. Eviter les dangers</b>	Chaque individu doit se protéger contre toute agression externe, réelle ou imaginaire et de promouvoir l'intégrité physique, l'équilibre mental et l'identité sociale.
<b>10. Communiquer</b>	« La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, conscients ou inconscients et d'établir des relations avec autrui par la transmission et la perception d'attitudes, de croyances et d'intentions. Les mécanismes pour l'atteindre sont la mise en jeu des organes sensoriels, l'échange d'informations par l'intermédiaire du système nerveux périphérique et central, l'apprentissage et l'utilisation des codes et des modes de la communication, la capacité à établir des contacts avec le monde extérieur ».
<b>11. Pratiquer sa religion &amp; Agir selon ses croyances</b>	Il s'agit du besoin d'être reconnu comme sujet humain, de faire des liens entre les événements passés, présents, à venir et se réapproprié sa vie, de croire en la continuité de l'homme, de chercher un sens à sa vie et s'ouvrir à la transcendance.
<b>12. S'occuper &amp; Se réaliser</b>	Cela correspond à la nécessité, pour chaque individu, d'exercer ses rôles, d'assumer ses responsabilités, et de s'actualiser par le développement de son potentiel.
<b>13 Se récréer</b>	« La finalité du besoin correspond à la nécessité, pour chaque individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit ».
<b>14. Apprendre</b>	Chaque individu doit d'évoluer, de s'adapter, d'interagir en vue de la restauration, du maintien et de la promotion de sa santé.

(Delchambre et al., 2009, P.8- 54)

### **Henderson et la sexualité**

Il est important de noter qu'à l'époque, Virginia Henderson n'avait pas classé la sexualité dans un des quatorze besoins fondamentaux, dû à la pression sociale et à l'héritage religieux existant. C'est pour cette raison qu'elle a été rajoutée à postériori. (Pellissier, 2015)

Laborit, un scientifique mais aussi chirurgien, chercheur et écrivain, s'est penché sur la place de la sexualité. Celle-ci ferait partie des comportements innés consommatoires. Il décrit différentes dimensions qui mènent aux besoins. Les dimensions qu'il décrit sont biologiques, psychologiques,

sociologiques, culturelles et spirituelles. Ce chercheur définit la sexualité comme une façon de lutter contre la solitude de l'être et de communiquer avec autrui par le corps. En s'appuyant sur les recherches de Laborit et de Maslow, nous pouvons estimer que la sexualité fait partie des besoins fondamentaux de l'être humain. (Laborit, 1976, p.9 et 20)

Actuellement, la sexualité fait partie du besoin de communiquer dans les quatorze besoins de Virginia Henderson. Elle est classée dans la dimension psychologique. (Delchambre et al. 2009)

En effet, la communication est un processus dynamique verbal et non verbal visant à se comprendre mutuellement et à mettre en commun des informations et des sentiments. On peut alors aisément comprendre que la sexualité fait partie de la communication, car il s'agit par exemple de montrer à l'autre du désir, de la tendresse lors d'un rapport ou simplement de communiquer son identité sexuelle à travers le choix de certains vêtements. (Delchambre et al., 2009)

A travers la sexualité, le corps peut s'exprimer de manière non verbale.

Le but de ce modèle est de favoriser l'autonomie et l'indépendance du patient. Pour Henderson, une personne dite en santé est une personne qui peut satisfaire ses besoins. Lorsqu'une personne rencontre des problèmes de santé, son indépendance sera altérée. Elle deviendra alors dépendante des professionnels. Le rôle du professionnel est d'intervenir pour permettre au malade de satisfaire ses besoins fondamentaux avec le plus d'indépendance possible.

En outre, le contact infirmière-patient et la relation de confiance qu'ils construisent sont essentiels à la bonne poursuite du traitement et à l'évolution de son état vers un mieux-être. (Smith, 1995).

Il nous a paru important, à ce niveau du travail, de définir l'indépendance. Selon Virginia Henderson :

« L'indépendance correspond à un niveau de satisfaction des besoins de la personne qui adopte, en fonction de son état, des comportements appropriés ou qui accomplit elle-même des actions sans l'aide d'autrui. » (Cité par Prend sa place, 2015)

### **1.2.2. Métaconcepts**

#### **1.2.2.1. La personne**

C'est un être biologique, psychologique et social qui est en quête d'indépendance afin de combler ses quatorze besoins fondamentaux.

#### **1.2.2.2. Le soin**

C'est l'assistance octroyée à l'être humain malade ou en bonne santé. C'est l'aide qu'on apporte à l'individu lorsqu'il ne peut pas ou plus le réaliser par manque de force, de volonté ou de connaissances. Le but étant que l'individu maintienne ou acquiert son indépendance dans la satisfaction des quatorze besoins. Au moment venu, l'accompagner vers une mort paisible.

#### **1.2.2.3. La santé**

C'est l'acquisition de l'indépendance dans la satisfaction des quatorze besoins qui correspondent au caractère entier de la personne.

#### 1.2.2.4. *L'environnement*

Ce sont les différentes composantes externes qui agissent de façon positives ou négatives sur l'être humain. (Pepin, Kérouac, Ducharme, 2010, p.76)

#### 1.2.3. *Compléments de l'ancrage*

##### **Maslow**

Abraham Harold Maslow, né en 1908 à New York, a été l'aîné d'une fratrie de sept enfants. Ses parents, d'origine juive, avaient migré de la Russie vers les Etats-Unis. Maslow initie des études de psychologie et devient un psychologue de renom. En effet, il a entrepris différentes études et recherches, sur la motivation, la psychologie transpersonnelle, les comportements des animaux, les comportements humains en société, entre autres.

Lors de ses études, il s'est beaucoup concentré sur les motivations pour atteindre des états de plénitude, ou selon lui des « expériences paroxystiques ». Afin de mieux comprendre l'esprit humain, il a décrit 5 besoins fondamentaux : Besoin physiologique, besoin de sécurité, besoin d'appartenance, besoin d'estime et besoin de s'accomplir. (Mana, 2014))

Selon Maslow (2004)

Certaines conditions sont des préalables immédiats à la satisfaction de besoins fondamentaux. L'individu réagit à toute mise en péril de ces conditions, presque comme si les besoins élémentaires eux-mêmes étaient directement menacés. La liberté de parole, la liberté de faire ce que l'on a envie de faire, aussi longtemps que l'on ne porte pas atteinte aux autres... Toute privation de ces libertés suscitera une réponse de menace ou d'urgence. Ces conditions ne sont pas des fins en elles-mêmes, mais elles le sont presque parce qu'elles sont étroitement liées aux besoins fondamentaux, besoins qui, selon toute vraisemblance, sont les seuls à constituer des fins en eux-mêmes. Ces conditions sont défendues, car sans elles, la satisfaction de besoins fondamentaux est sinon impossible du moins gravement menacée. (p.34)

D'après Maslow et les besoins fondamentaux qu'il décrit, la sexualité est définie comme un des besoins physiologiques. Afin que la personne atteinte de démence puisse expérimenter des expériences paroxystiques en admettant.

Virginia Henderson s'est basée sur les travaux de Maslow qui a établi une pyramide des besoins où se trouvent, au niveau de la base, les besoins physiologiques.

#### 1.3. **Question de recherche**

Comment sensibiliser et légitimer le besoin de sexualité comme un moyen d'indépendance selon V. Henderson auprès des équipes soignantes prenant en soin les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?

## 2.MÉTHODE

### 2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Pour effectuer la revue de littérature, nous avons utilisé différentes bases de données Cinhal, PubMed, Web of science et Google scholar. Afin de déterminer des mots pour effectuer les recherches dans les bases de données, nous avons utilisé la méthode PICO :

<b>P-</b> Patient/pathologie	Personnes âgées résidentes de plus de 60 ans ayant la maladie d'Alzheimer
<b>I-</b> Intervention	Sensibiliser et légitimer le besoin de sexualité des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer auprès des équipes soignantes
<b>C-</b> Comparaison	Il n'y a pas de comparaison
<b>O-</b> Outcomes : résultats	Pouvoir apporter des réponses sur le sujet, afin de permettre une meilleure prise en soin de la population concernée

Les meshs terms utilisés sont : Residential care, dementia, sexuality, Alzheimer's disease, nursing, nurses attitude, education program, nurses perception, institutionalized, staff training et nursing care.

Pour effectuer le choix des articles étudiés dans ce travail, des critères d'exclusions ont été établis :

Lors de la recherche sur les bases de données et une lecture superficielle

- La population cible ne comprend pas les soignants
- Articles datant de plus de 20 ans
- Titre n'est pas en accord avec le thème
- Abstract pas en accord avec le thème
- Pas de texte complet disponible
- Texte en d'autres langues que le français, l'anglais, l'allemand, l'italien ou le portugais

Lors d'une lecture plus approfondie :

- Méthodologie pas adaptée

#### PubMed

En utilisant les mots clés « Residential care, alzheimer's disease, sexuality », deux résultats ont été obtenus. Un des résultats a été rejeté à cause de la population cible. Le deuxième a été retenu pour être analysé.

Pour les mots clés « Residential care, dementia, sexuality », 12 résultats ont été trouvés, 4 articles ont été retenus. Pour les autres articles, 3 ont été rejetés à cause du titre, 1 à cause de la langue, 2 car il n'y avait pas le texte complet disponible et 2 car ils ne concernaient pas la population cible étudiée dans ce travail.

En tapant « Dementia, sexuality, nursing care » 53 résultats ont été trouvés. Ayant un nombre élevé d'articles, nous avons spécifié quel type de démence en échangeant « Dementia » par « Alzheimer disease », 16 résultats ont été trouvés et 2 ont été sélectionnés. Dans les autres articles, 9 n'ont pas été pris à cause du titre et 5 à cause de la population cible. Lors d'une lecture plus approfondie, 1 article a été rejeté car la méthodologie était absente, 1 seul article a été retenu lors de cette recherche. En conclusion, 83 articles ont été trouvés et 5 ont été retenus.

### **Cinhal**

En utilisant les termes meshs « Residential care, sexuality, Alzheimer disease » 2 résultats ont été trouvés, premièrement ils ont été acceptés. Lors d'une lecture plus approfondie, les 2 ont été rejetés à cause d'une méthodologie pas assez précise.

En tapant « Residential care, sexuality, dementia » 19 résultats ont été trouvés et 9 ont été acceptés. Pour les autres articles, 4 ont été éliminés à cause du titre, 1 à cause de la population cible étudiée et pour les 5 restants, l'accès au texte complet n'était pas disponible. Par la suite, 6 articles ont été rejetés à cause de leurs méthodologies. Uniquement 3 résultats ont été retenus à la fin du processus.

Pour les mots clés « Dementia, sexuality, nursing care » 39 articles ont été trouvés, mais comme c'est un nombre d'articles difficilement analysable, le terme « dementia » a été substitué par « Alzheimer disease », 10 articles ont été trouvés et 5 ont été gardés. Les autres 5 articles ont été éliminés à cause du titre. Par la suite, les 5 retenus ont également été rejetés à cause des méthodologies.

La recherche des termes mechs « Nursing homes, sexual behaviour, dementia » a relevé 3 résultats, 1 article a été sélectionné, 1 article a été éliminé à cause de la population cible et l'autre car l'accès au texte complet n'était pas disponible.

L'utilisation des mots clés « Sexual behaviour, nursing home, staff » 4 résultats sont ressortis, 2 ont été retenus et les 2 autres ont été abandonnés à cause du titre.

En conclusion, 77 résultats différents ont été rapportés et 4 articles ont été utilisés pour l'analyse.

### **Autres sources**

En prenant les meshs terms « Sexuality, Alzheimer Disease, residential care » 1 résultat pertinent a été trouvé dans google scholar (Référence grise).

### **Web Science**

En utilisant les mots clés « Nurses attitude, sexuality, dementia, education program » 3 résultats ont été trouvés et retenus.

Pour les mots clés « nurses perception, sexuality, institutionalized » 3 articles ont été trouvés, 2 ont été retenus et le dernier a été rejeté car il n'y avait pas de fulltext disponible.

En tapant les termes meshs « effects staff training attitude sexuality » 16 résultats ont été retrouvés. Un résultat a été retenu, 10 ont été rejetés à cause du titre, 2 à cause de la population cible, 1 à cause du abstract, 1 à cause de la date et le dernier à cause de langue.

En conclusion, 21 articles ont été trouvés et 6 articles ont été retenus pour l'analyse.

Etant donné que certains articles sont présents dans plusieurs bases de données, le nombre d'articles retenus et analysés est 13.

## 2.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 1.

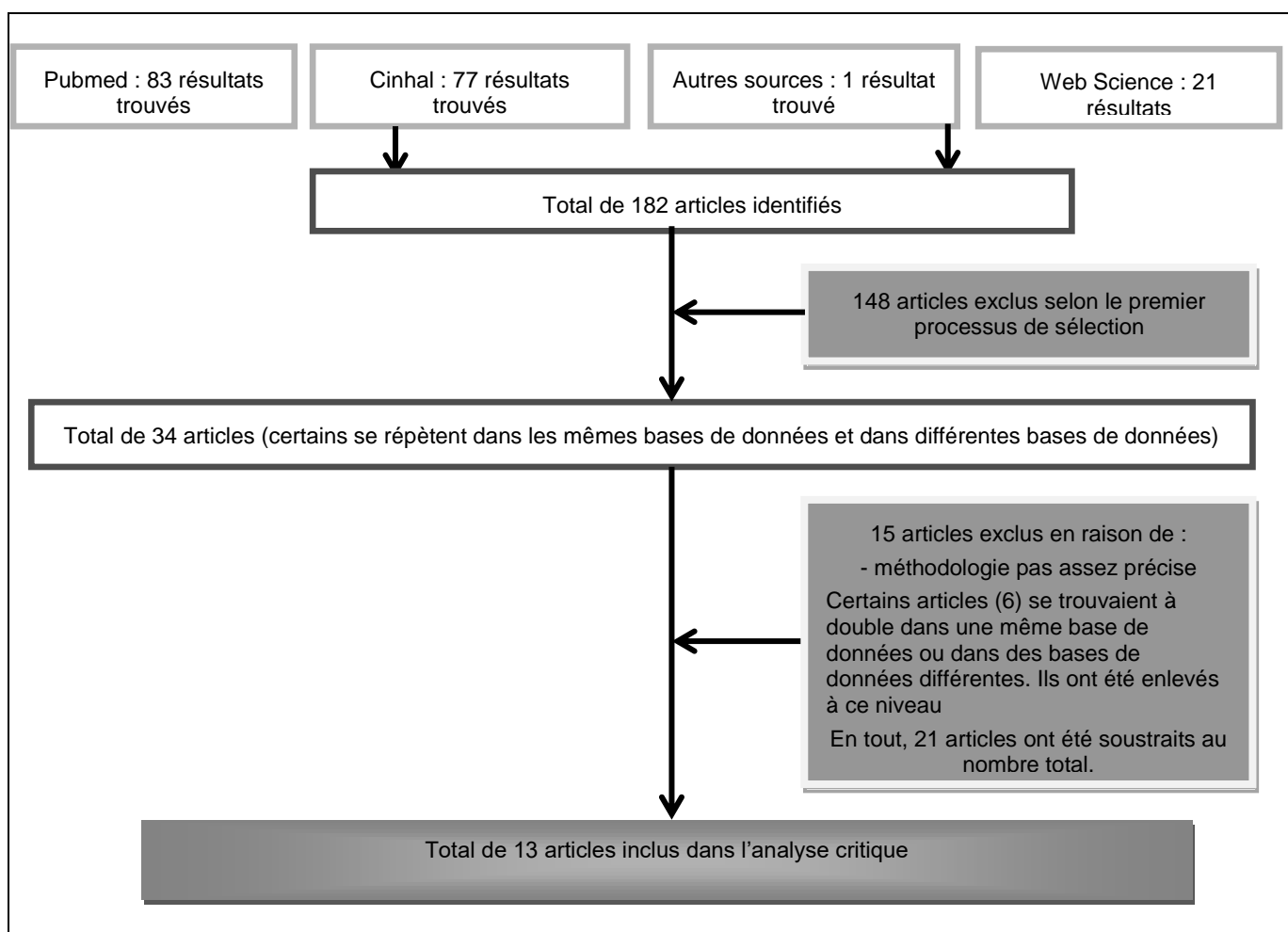


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles



## 3. RÉSULTATS

### 3.1. Analyse critique des articles retenus

Suite à l'analyse des résultats obtenus dans les recherches, plusieurs thèmes ont été retenus. Ces thèmes reflètent la situation actuelle vécue dans les résidences dans la prise en soins infirmiers. Ils mettent en lumière les difficultés rencontrées ainsi que les solutions proposées par les auteurs. Ci-dessous ces thèmes seront analysés au travers d'une mise en commun des différents résultats.

#### **3.1.1. *Comment les connaissances sur la sexualité et la maladie d'Alzheimer influencent-elles les attitudes des soignants.***

Ce thème était récurrent dans les différents articles analysés, car il constitue un enjeu majeur dans une prise en soins globale. Selon Eddy (1988), les connaissances et attitudes des soignants ont un impact au niveau de la sexualité des résidents (cité par Walker et Harrington, p. 640). D'après Luketich (1991), les études ont démontré que les connaissances étaient insuffisantes et que leurs attitudes étaient plutôt négatives que positives (cité par Walker et Harrington, p. 640). De plus, Mahieu et al. (2011) affirme que dans la plupart des cas les professionnels soignants ne savaient pas comment réagir aux besoins de sexualité et d'intimité, donc ils préféraient les ignorer, les nier. (cité par Villar, Celdrán, Fabà et Serrat, 2014, p.403)

Livini (1994) a réalisé une étude cas-témoin comprenant 210 participants. La méthode utilisée était pré-test pour tous, une formation avec des discussions et support audio-visuel pour les cas et se finit par un post-test pour tous. Ensuite, les participants ont répondu à nouveau au test, pour évaluer la différence des savoirs et des attitudes. Cette étude a relevé que ce programme d'éducation n'apporte pas de savoir supplémentaire sur les démences, mais permet d'acquérir des connaissances plus ciblées en matière de sexualité chez les patients atteints de démences. L'auteur remarque un changement d'attitudes du groupe qui semble plus tolérant face à cette thématique. Il propose que l'équipe soignante reçoive une formation continue sur ce thème, afin de permettre une prise de conscience de la sexualité en tant que besoin et ainsi aboutir à un changement de comportement. (Traduction libre, p.341-343)

D'autre part, Bauer, McAuliffe, Nay et Carol (2013) affirment qu'une intervention éducative de durée relativement courte peut avoir un impact significatif sur la permissivité de l'attitude du personnel envers la sexualité des personnes âgées. Toutefois, la longévité de ces changements et impacts nécessitent une enquête plus approfondie, même si les résultats entre les pré-tests et les post-tests n'ont pas été très significatifs. L'étude a démontré une amélioration des attitudes des soignants au niveau du besoin sexuel général, mais également une attitude plus permissive lors de relation homosexuelle. Il est intéressant de relever que malgré le changement d'attitude apporté par l'éducation, lorsqu'il s'agit de la sexualité de leurs parents, les soignants sont plus résistants au changement dû à

l'enjeu émotionnel (traduction libre, p.86-87). Dans cet article, ils ont proposé à un atelier 112 participants qui traitaient des barrières de l'expression sexuelle des personnes âgées et du rôle du soignant. Cet atelier a été précédé du test de connaissance et ce dernier a été répété à la fin pour découvrir les différentes réponses suite à l'atelier. Ils concluent que les établissements devraient proposer des cours qui mettent l'accent sur la manière de procéder à une évaluation de la santé sexuelle et des besoins sexuels des résidents. Ces cours doivent permettre aux soignants de faire face à leurs préjugés et à améliorer leurs connaissances à propos des personnes âgées.

Villar, Celdrán, Fabà et Serrat (2014) ont dans une étude qualitative, exploré la perception et les réactions du personnel soignant lors de comportements sexuels de personnes souffrant de démence. Une interview portant sur des questions concernant la sexualité et la vieillesse a été proposée à 53 soignants travaillant dans des EMS. Dans les résultats, les auteurs ont relevé que plus de la moitié des participants se sentent démunis au niveau de leurs connaissances et pour cette raison ils consulteraient un professionnel qu'ils estiment plus compétent en la matière (ex. : psychologue). De plus, pour palier à ce manque de connaissances, certains soignants ont proposé de faire face en groupe à ce genre de situation en participant à des séances multidisciplinaires. (Traduction libre, p.408-411)

Dans une revue de la littérature réalisée par Mahieu, Van Elssen et Gastmans (2011), des études quantitatives démontrent que la formation des soignants a un effet positif sur les pratiques, les connaissances et les attitudes des infirmiers face à la sexualité. Ils affirment que la connaissance supérieure induit des attitudes plus permissives lors de comportements sexuels. En contrepartie, dans un autre article, ils ont observé que la connaissance sur la sexualité provoque des attitudes restrictives face à la sexualité des personnes âgées. Les auteurs ont aussi relevé dans un autre article qu'il n'y a pas de corrélation entre la connaissance et la sexualité des personnes âgées. Ils ont mis en évidence qu'il y aura un impact direct entre le niveau de connaissances des formateurs et le savoir acquis par les apprenants, c'est-à-dire leurs futures pratiques et attitudes professionnelles. Ils concluent que le développement d'un programme éducationnel pourrait augmenter les connaissances sur la sexualité des personnes âgées et cultiver des attitudes positives et permissibles afin de favoriser leur sexualité. En effet, l'étude de cas concrets permet d'aborder efficacement les connaissances manquantes de soignants. Des simulations de pratiques de soins permettent d'enrichir l'apport théorique et de faire des liens. (Traduction libre)

Selon Roach (2004), la formation du personnel devrait être entreprise, non seulement dans le domaine de la sexualité, mais aussi afin de comprendre les besoins de la population actuelle, en particulier les besoins de la personne atteinte de démence (Traduction libre, p.378).

Giami et Ory (2012) affirment que le malaise ressenti par les soignants face aux comportements sexuels des résidents a son origine dans le manque de formation. Malgré l'avancement des recherches et les réponses trouvées au niveau médical, une carence persiste au niveau de la formation des soignants.

Walker et Harrington (2002) ont développé et appliqué un programme d'études constitué de groupes et discussions entre professionnels traduisant les besoins en formation à propos des attitudes soignantes

face à la sexualité des résidents ayant des troubles cognitifs. Les programme de formation était précédé d'un pré-test et suivi d'un post test. Malgré le fait que les résultats n'aient pas été significatifs entre les pré-tests et post-tests, les participants ont affirmé que le contenu des modules de formation était très utile pour leur pratique. Le personnel soignant recommanderait ce programme à d'autres collègues. L'étude conclut que le programme a amélioré la connaissance et les attitudes par rapport à la sexualité des résidents. (Traduction libre)

Selon Roelofs, Luijkx et Embregts (2015), dans la majorité des articles, les divers professionnels ont fait l'objet d'étude sur leurs connaissances et leurs attitudes lors de comportements sexuels ou d'intimité des résidents souffrant de démence. En effet, la littérature présente un schéma complexe d'influence sur les attitudes des soignants. Leurs comportements sont influencés par plusieurs facteurs tels que le sexe, la sévérité de démence et le fond conservateur de la résidence, ainsi que des facteurs comportementaux.

Dans cette étude, les chercheurs ont réussi à relever 3 comportements :

- Les professionnels de santé qui se trouvent face à des comportements de sexualité de la part des résidents ont tendance à demander conseil et aide de leurs supérieurs ou collègues.
- Ils cherchent à améliorer la vie privée des résidents
- Ils ignorent les comportements sexuels.

La plupart des publications font référence à la nécessité de formation du personnel et à l'instauration de lignes directrices sur la gestion de l'expression de l'intimité et de la sexualité. Cette formation devrait réduire la stigmatisation, améliorer les attitudes de l'équipe et encourager une approche moins conservatrice dans les lieux de vie. (Traduction libre)

Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, Nay et Beattie (2014), développent un outil d'évaluation, le SexAt, conçu pour être utilisé par un administrateur un IRUS. Cela donnera un score afin d'assister les établissements à examiner de façon critique leur espace physique, les politiques, les pratiques et les besoins de formation afin de créer un environnement favorable aux besoins de personnes âgées. (Traduction libre)

Di Napoli, Breland, et Allen (2013), dans une étude qualitative visant à connaître les connaissances et les perceptions du corps soignant sur la sexualité des personnes institutionnalisées présentant une démence. Ils ont relevé que les participants plus formés (niveau de scolarité plus élevé) ont des attitudes plus positives face au comportement sexuel. L'élément qui ressort de cet étude est que le personnel soignant devrait recevoir des instructions spécifiques pour faire face adéquatement à la sexualité des résidents. (Traduction libre)

Bauer, McAuliffe, Nay et Carol (2013) affirment qu'une composante essentielle de l'éducation apportée aux soignants doit comporter une aide aux infirmières à prendre conscience de leurs préjugés personnels et de se prémunir contre ses préjugés qui compromettent l'intégrité de leurs rôles professionnels. (Traduction libre)

Dans le prochain point, la thématique de sa propre sexualité face à la sexualité de l'autre est analysée.

### **3.1.2. *La perception des soignants sur la sexualité des résidents ayant une démence, face à leur propre vécu de la sexualité***

Selon Roach (2004), les perceptions et les réponses que l'équipe soignante a envers la sexualité des résidents sont intimement liées et influencées par leur propre confort sexuel et par la philosophie de l'institution où elle travaille. Dans cet article, ils ont défini le paradigme « Guarding discomfort » qui démontre de quelle façon la sexualité des résidents est facilitée ou entravée. Ce paradigme a été développé suite à l'analyse d'interviews et de discussions réalisés auprès de soignants travaillant dans des EMS. Lorsque le soignant se trouve dans la catégorie nommée « Standing guard », les questions autour de la sexualité sont évitées. En effet, pour certains soignants, il est plus facile d'ignorer le problème que peut engendrer la sexualité que de l'affronter. C'est pour cela que les soignants appartenant à cette catégorie doivent d'abord faire face à leurs propres problèmes en matière de sexualité, afin de répondre aux besoins sexuels des résidents. Cependant, le personnel se trouvant dans la catégorie « Reactive protection » a le désir de contrôler ses propres sentiments concernant l'inconfort que peut procurer la question de la sexualité. De ce fait, il est moins susceptible de dresser des barrières et est plus à l'aise avec les questions autour de la sexualité. C'est donc un processus qui permet de maintenir l'intimité des résidents. (Traduction libre)

Selon Archibald (1998), la sexualité est un sujet souvent perçu comme menaçant pour les professionnels de la santé car il fait intervenir des émotions fortes et personnelles.

D'après les publications analysées par Roelofs, Luijkx et Embregts (2014), les réactions du personnel face aux expressions de la sexualité vont être influencées par son point de vue concernant cette activité. Par exemple, il peut la juger comme acceptable, déviante ou comme étant une conséquence de la physiopathologie de la maladie. Cela crée une certaine réputation du résident qui peut influencer la façon dont le soignant le prendra en soin. Le fait de catégoriser un résident peut avoir comme conséquence un non respect de sa personne. (Traduction libre)

Dans la revue de la littérature de Mahieu et Gastmans (2012), ces derniers stipulent que le personnel soignant a le droit de ne pas participer à un soin si le comportement du résident ne rentre pas en congruence avec les valeurs éthiques du soignant. Les conflits intérieurs du soignant peuvent donc influencer ses soins. (Traduction libre)

### **3.1.3. *Comment les stéréotypes personnels et sociétaux influencent la prise en soin***

Mahieu et Gastmans (2012) ont réalisé une revue de la littérature et ils ont mis en évidence que la sexualité de la personne âgée doit faire face à de nombreux mythes, de stéréotypes et de préjugés. Les personnes âgées sont considérées comme peu attrayantes et désintéressées au point de vue sexuel. En conséquence, la sexualité des personnes âgées est souvent ignorée. De plus si la personne âgée exprime un intérêt sexuel les risque qu'elle soit infantilisée sont présents.

Selon Mahieu, Van Elssen, Gastmans (2011), les perceptions des infirmières concernant le comportement sexuel des résidents sont clairement affectées par des stéréotypes âgistes. Bien que les

stéréotypes jouent un rôle important, le malaise dominant de la sexualité des personnes âgées se situe entre deux facteurs : le niveau de confort du soignant et l'éthique de l'institution. Ils ont pu constater que les relations sexuelles impliquant des personnes âgées ne sont pas dans les standards de la société, lorsqu'il s'agit de résidents d'EMS, les opinions sont plus négatives. La plupart des professionnels adoptent une attitude conservatrice ce qui empêche les résidents d'avoir une sexualité active. Le sentiment d'inconfort reste très présent face à cette sexualité.

Dans l'étude qualitative réalisée par Villar, Celdrán, Fabà et Serrat (2014), les auteurs démontrent quelles sont les interprétations des participants (les soignants) lors de différentes situations à caractères sexuelles. Un de leurs résultats atteste que dans le cas d'une relation sexuelle impliquant un seul partenaire atteint de démence, tous les participants ont interprété la vignette comme une situation dans laquelle il y avait risque d'abus. Cependant, différents types de d'arguments et de degrés de sophistication sont apparus dans les réponses des participants. Deux groupes de réponses ont émergé de cette analyse. Le premier d'entre eux, définit la situation comme une relation clairement abusive. L'argument était que le résident atteint de démence serait incapable de donner son consentement explicite à la relation. Les résidents atteints de démence sont décrits comme manquant de capacité nécessaire à la pensée logique. Par conséquent, ils ne sont pas en mesure d'évaluer les avantages et les inconvénients pour décider de vivre une relation. C'est pour cette raison que les résidents atteints de démence sont représentés comme enfantins, impuissants et à risque d'être lésés face à une situation problématique. En contre partie, aucun des participants n'estime que la situation dans laquelle les deux partenaires sont déments est à risque. Selon les dires d'une participante : « Je pense qu'il y a une sorte d'agression, une situation non désirée, une situation d'abus. Quand les gens ont une démence, ils sont comme des enfants, ils ne peuvent plus décider par eux-mêmes ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire ».

De plus, les participants expriment que les comportements d'origine sexuelle sont catégorisés comme des cas de désinhibition ou d'hypersexualité causés par la maladie. (Traduction libre)

#### **3.1.4. Différents comportements sexuels pouvant être observés**

Selon Tineke, Luijkx et Embregts (2015), la majorité des soignants ont pu observer des comportements intimes et sexuels concernant les résidents atteints de démence. Dans la revue de la littérature, certains auteurs ont signalé une faible prévalence de ces comportements alors que d'autres ont remarqué une prévalence élevée. Un large éventail d'attitudes à caractères sexuels a été signalé, allant de « salutations » à « des actes sexuels ». Il en découle une classification en trois catégories : love and caring, romance et eroticisme (Cf. : 3.1.5). Différents chercheurs ont décrit qu'il y avait des facteurs prédisposant aux comportements intimes et sexuels entre résidents. Par exemple, entretenir une affection mutuelle, converser ou ne laisser que peu d'espace commun dans une résidence peut précéder un comportement sexuel. Un des auteurs a déclaré que la sexualité dans les soins, comme

dans la société occidentale plus large, se place dans une perspective traditionnelle dans laquelle l'homme domine l'activité hétérosexuelle. La sexualité féminine est souvent négligée. (Traduction libre)

Dans l'article de Ehrenfeld, Bronner, Tabak, Alpert et Bergman (1999), les auteurs ont relevé plusieurs types de comportements sexuels comme cité ci-dessus (Love and caring, romance et eroticisme) et souvent ces trois types de comportements peuvent être observés simultanément. Ils ont également mis en avant que 70% des interactions à connotations sexuelles sont hétérosexuelles et que le plus souvent, les comportements sexuels sont initiés par les hommes. De plus, 16% des interactions observées sont réalisées entre les résidents et les soignants et lorsque cela se produit c'est souvent l'initiative d'un homme à l'égard d'un membre du personnel soignant de sexe féminin. Ces comportements sont souvent observés lors des soins ayant un contact physique, lors de la toilette par exemple, ils peuvent se manifester par une érection ou par des attouchements. Il a été observé que lorsque les résidents initiaient des relations avec d'autres personnes, ils croyaient être en présence de leurs partenaires. Afin de satisfaire leurs besoins sexuels, certains ont recours à la masturbation. D'autres comportements plus rares ont été relatés comme par exemple, le fait de proposer une rémunération contre des faveurs sexuelles. De plus, il a été rapporté que des résidents ont été retrouvés dans les lits d'autres résidents ou encore que l'acte sexuel se passe entre un résident et un visiteur. Lorsque les soignants observent des comportements sexuels de ce type, il est difficile pour eux de savoir si le but est une stimulation ou une recherche de proximité par peur de la solitude. (Traduction libre)

D'après Archibald (1988), suite à l'analyse des questionnaires réalisés, l'expression sexuelle la plus fréquemment mentionnée est celle qu'un résident et une résidente se tiennent la main. Il faut relever que le fait de se tenir la main reflète une expression sexuelle culturelle large. Les infirmières cheffes d'institutions déclarent n'avoir aucune difficulté à gérer ce comportement. Mais lorsque deux résidents du même sexe ou un soignant et un résident adoptent ce comportement cela devient inacceptable. La seconde expression sexuelle la plus fréquemment rapportée est celle des résidents masculins tentant de caresser les seins du personnel de santé féminin. Cette expression provoque plus d'inquiétude chez les infirmières cheffes d'EMS lorsque ces comportements se répètent. L'attitude des équipes est tolérante face à l'expression sexuelle des résidents lorsque ceux-ci ne sont pas atteints de démence. La démence semble apporter une autre dimension qui se traduit par une angoisse de perte de contrôle de l'équipe lors d'expressions sexuelles de ces résidents. La sexualité est souvent perçue comme un sujet menaçant pour les professionnels de la santé car il fait intervenir des émotions fortes et personnelles. C'est un domaine relativement peu exploré. La troisième expression sexuelle la plus signalée est celle de la masturbation en privé ou publiquement. La quatrième expression la plus fréquemment rapportée est celle où un résident de sexe masculin qui ne possède pas de démence a une relation avec une résidente atteinte de démence. Les auteurs ont souligné que les questionnaires appliqués dans cette étude ne couvraient pas toutes les expressions sexuelles qui surviennent sur le terrain. En effet, les gestionnaires ont pu constater d'autres comportements sexuels tels que des résidents qui se masturbaient mutuellement, des résidents qui se masturbaient lors de la toilette, des

hommes qui volaient et portaient des sous-vêtements de femmes et des viols et agressions sexuelles réalisés par un résident de sexe masculin sur un membre féminin de l'équipe soignante.

Selon Giami, et Ory (2012), beaucoup d'articles analysent l'émergence de comportements sexuels étant jugés comme étant inappropriés. Les études traitent différents thèmes tels que la « desinhibition », « hypersexualité », « érotomanie » ou encore « agression sexuelle ». De plus, une étude décrit des comportements vus comme inappropriés : des conversations sexuelles inappropriées, c'est-à-dire dans un langage sexuel disproportionné, des comportements sexuels se manifestant de manière inappropriées.

D'après Di Napoli, Breland et Allen (2013), les comportements les plus rapportés sont des contacts sexuels entre deux personnes de sexe opposé sans troubles cognitifs, suivi de près par deux personnes de sexe opposé atteintes de démence. (Traduction libre)

### **3.1.5. *Consentement de la personne en lien avec l'éthique des soignants***

Lors d'une recherche, Ehrenfeld, Bronner, Tabak, Alpert et Bergman (1999) ont défini trois types de comportements des résidents liés à la sexualité :

- Love and caring (amour et prendre soin) : dans ce groupe les résidents démontrent une grande affection, un sentiment d'attirance, de sensualité ou de désir pour quelqu'un.
- Romance : la base de l'émotion est une expérience émotionnelle qui tend à idéaliser l'objet de l'affection.
- Eroticisme (érotisme) : l'excitation et le désir sexuel.

Il a été démontré que le personnel soignant réagit plus favorablement aux comportements de romance et de « love and caring » par rapport aux comportements érotiques. En effet, dans le dernier cas (érotique), un dilemme se pose : la personne souffrant de démence est-elle consentante ou est-ce un abus ? La principale crainte relevée est de savoir si le comportement sexuel de résidents ayant un jugement diminué constitue un abus sexuel. (Traduction libre)

Dans un article Villar, Celdrán, Fabà et Serrat (2014), les auteurs explorent la perception et les réactions du personnel soignant face aux comportements sexuels des résidents déments. Ils ont interviewé 53 soignants sur ce thème en utilisant des vignettes qui explicitaient des comportements à caractères sexuels. Il en résulte qu'en présence d'une relation sexuelle impliquant au moins une personne démente, tous les participants ont interprété cette vignette comme un risque d'abus sexuel. Cependant, il y a eu divers types d'arguments et divers degrés de gravité concernant cet acte. Un groupe disait que c'était un abus certain, et l'autre groupe a émis la possibilité d'un abus lors de cette relation. De plus, d'autres soignants ont pensé qu'il serait pertinent de discuter avec les résidents sur leurs relations et de leurs intentions.

Certains des participants ont affirmé qu'il serait préférable de séparer les résidents s'adonnant à des relations sexuelles en les installant dans des secteurs différents.

Une minorité des participants a décidé de ne rien dire et de laisser les résidents avoir des relations comme bon leur semble. Par contre, cette réaction était plus fréquente lorsque les deux avaient une démence (12/53 participants).

Les participants qui acceptaient les relations dites sexuelles des résidents sans intervenir, étaient par contre attentifs aux signes qui montreraient un abus, et là ils interviendraient. (Traduction libre)

Selon Mahieu et Gastmans (2012), les situations impliquant des patients atteints de démence sont perçues de manière différente sur le plan éthique par rapport aux situations impliquant des personnes dont les capacités cognitives sont intactes. Nos codes moraux ont été initialement développés pour les personnes dont les capacités cognitives leur permettent de raisonner à travers les étapes de prise de décision. Par conséquent, les patients atteints de démence ne relèvent pas du champ d'application des codes moraux traditionnels. Les auteurs précités proposent que des directives anticipées sexuelles soient établies afin qu'au moment où les résidents ne peuvent pas répondre par eux-même, leurs souhaits en lien avec la sexualité soient exaucés. L'autonomie est principalement le droit à l'autodétermination et trouve son reflet dans le concept éthique du consentement éclairé. En raison d'une baisse soudaine de la compétence cognitive le consentement peut devenir une notion ambiguë. C'est pour cela que les soignants doivent être en mesure de respecter la singularité de chacun en proposant une prise en soin individualisée et personnelle. De plus la valeur d'un être humain ne peut jamais être diminuée par l'apparition de troubles de la mémoire.

Un certain nombre d'auteurs conviennent néanmoins que tous les efforts raisonnables doivent être réalisés afin de respecter les droits humains tant que cela ne constitue pas un risque pour le résident. Afin de contrôler au mieux le risque, une balance entre les avantages possibles et les dommages éventuels doivent être discutés. De plus, dans un des articles analysés l'auteur établit un cadre afin de déterminer si l'activité sexuelle est moralement admissible. Selon ce cadre si la personne démente s'engage dans l'activité uniquement car elle se sent vulnérable et n'a pas le choix, l'activité est jugée comme inadmissible. Pour établir si l'activité sexuelle est moralement acceptable trois aspects doivent être pris en considération :

- La nature de la relation
- Le contexte historique
- Les intérêts communs des deux personnes

En outre, des auteurs se questionnent si l'alliance du mariage est un facteur moralement pertinent lorsque l'on examine éthiquement les relations sexuelles dans un contexte de démence.

Dans la revue de littérature menée par Tineke, Luijkx et Embregts (2015), ils mettent en évidence des difficultés dans la pratique soignante par rapport à l'intimité des résidents souffrant de démence. Les sensations d'inconforts ou de panique des soignants sont généralement liées au degré de responsabilité, à la peur d'une éventuelle action juridique contre le personnel et à la politique conservatrice ou traditionnelle des résidences. Cela peut engendrer une attitude de déni concernant les comportements sexuels des résidents. De plus, le thème du consentement ressort fréquemment. En



effet, ce thème faisant intervenir l'éthique est annoncé comme étant un dilemme lorsque l'on parle de résidents atteints de démence. Dans un des articles étudié, deux auteurs stipulent que les résidents atteints de démence sont désignés comme n'ayant plus aucune responsabilité en raison de leur pathologie, indépendamment de leurs capacités réelles actuelles. Même si cela pose des questions éthiques, juridiques et de sécurité, il est important d'évaluer les capacités des résidents au cas par cas. Certains soignants déclarent que la seule approche sécuritaire est d'empêcher tout comportement à caractère sexuel. D'autres demandent qu'une évaluation soit faite par un neuropsychologue afin de déterminer la capacité des résidents à consentir. Certains soignants ont même proposé de demander aux familles le consentement. Enfin, le personnel soignant a considéré qu'une déclaration consciente, cohérente et explicite de consentement faite par les résidents concernés était très importante. En dépit de ces diverses préoccupations exprimées, l'intimité et la sexualité ont été également perçues comme un droit fondamental. Les lignes directrices de la politique de chaque résidence est également à considérer dans le thème éthique.

## 4.DISCUSION

### **4.1.1. *Comment les connaissances sur la sexualité et la maladie d'Alzheimer influencent-elles les attitudes des soignants ?***

« Il y a une naissance en toute connaissance »

Pascal Quignard

Les études, les formations ou encore l'expérience apportent un enrichissement de la connaissance. Il en résulte une naissance puis un développement en tant que personne et professionnel.

Virginia Henderson complète cette réflexion en nommant l'importance de la connaissance. Elle la place en tant que besoin universel parmi d'autres. En effet, le but de ces besoins est d'évoluer, de s'adapter et ainsi de maintenir et de promouvoir sa santé. Le soignant sera plus apte à évoluer vers une posture de réflexion sur les soins, à expérimenter la place de l'autre et à développer une observation perspicace. (Colière, 1994, p.25-27) Etant donné que la maladie d'Alzheimer cause une diminution des facultés cognitives (France Alzheimer et maladie apparentées, 2012), obtenir des connaissances afin d'être capable d'effectuer une interprétation de la communication non verbale du patient est primordial. Afin d'appuyer l'importance de la connaissance, Livini (1994), affirme qu'une formation sur le thème de la sexualité, en tant que besoin, et de la démence permet une prise de conscience et permet ainsi d'aboutir à un changement de comportement et d'attitude de l'équipe soignante.

La sexualité est classée dans le besoin de communiquer selon Virginia Henderson. Il comprend la nécessité de transmettre et de percevoir des messages cognitifs ou affectifs, et ainsi d'établir des relations avec autrui. Les mécanismes faisant partie de ce besoin sont les organes sensoriels et le système nerveux qui permettent d'utiliser des codes et établir des contacts avec le monde extérieur. (Delchambre et al., 2009, P.8- 54)

Selon Mahieu, Gastmans et Van Helssen (2011), la formation permet de consolider et d'améliorer les connaissances du personnel infirmier lors de situation à caractère sexuel. Ils stipulent qu'un niveau élevé de connaissances engendre une plus grande tolérance dans ces situations.

Au contraire, dans un autre article, les auteurs observent une corrélation négative entre les connaissances sur la sexualité et les attitudes du personnel infirmier. En effet, ils remarquent que le personnel exprimait et montrait une attitude prohibitive envers la sexualité des aînés.

Dans cette revue de littérature, certains auteurs n'ont pas remarqué de corrélations entre ces deux variables indépendantes.

Virginia Henderson, quant à elle, accorde une grande importance à l'éducation et l'enseignement des futurs infirmiers. En effet, elle propose un programme visant à préparer les infirmiers à un exercice efficace de leurs professions. Elle stipule que l'enseignement interdisciplinaire pourrait augmenter l'efficacité de l'organisation du corps enseignant.

Le fait d'avoir une formation interdisciplinaire permettra aux soignants d'avoir une vue d'ensemble afin d'associer leurs compétences. Il est souhaitable selon, Henderson, que les étudiants en soins infirmiers soient dotés de larges connaissances concernant la nature humaine en vue de comprendre les patients et de s'identifier à eux. Ainsi, étudier les notions religieuses et philosophiques permet de mieux comprendre les personnes. (Collière, 1994)

D'autre part, Bauer, McAuliffe, Nay et Carol (2013), mettent en évidence qu'une intervention éducationnelle de courte durée peut avoir un impact sur les attitudes du personnel à l'encontre de la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cependant, il serait pertinent de voir l'impact de ces formations à long terme. Ces auteurs proposent des séminaires mettant l'accent sur une méthode d'évaluation de la santé sexuelle ainsi que les besoins sexuels des résidents. Par ailleurs, même si les mentalités des professionnels évoluent grâce à la formation, des mesures au niveau de la politique des institutions doivent être prises en compte. (Traduction libre)

Afin que les politiques évoluent, Henderson propose dans son programme des cours de sciences sociales permettant aux infirmiers de participer à la réalisation de projets de santé et de prévention nationaux. Pour pouvoir contribuer à ces changements, le professionnel de santé doit étudier le fonctionnement de l'Etat et de l'économie. (Collière, 1994, p.155)

De nouvelles connaissances doivent émerger afin d'être appliquées sur le terrain. La culture institutionnelle gagnerait à admettre la sexualité dans ses modalités de fonctionnement afin de promouvoir le bien-être global des personnes. Toutes les conditions doivent être réunies pour satisfaire les besoins sexuels légitimes dans le respect de la dignité de la personne. De plus, si des progrès ont été réalisés concernant l'étude de la maladie d'Alzheimer, un avancement au niveau des interventions concernant la sexualité reste important à développer. (Dupras & Boucher, 2014, p 18)

L'association Alzheimer Suisse (2014), estime que 28'000 nouveaux cas par année sont recensés en Suisse. Il est donc important d'entreprendre une réflexion sur la nécessité de proposer des changements concernant les politiques de soins, l'adaptation des lieux physiques afin de favoriser des moments d'intimité pour les résidents et des actes visant à promouvoir la santé publique.

En effet, Giami et Ory (2012) affirment que « la connaissance de l'impact d'une maladie chronique sur la vie sexuelle est censée avoir une influence sur les traitements proposés aux malades ». (p.151)

Malgré le fait que les biomédecines aient développé des réponses médicales liées à cette problématique, les soignants se trouvent encore en difficultés dans ce genre de situations. Les auteurs suggèrent que cela est dû à une absence de formation sur les besoins de sexualité. Ces professionnels se trouvent aussi désarmés face à l'érotisation pouvant se manifester par des formes de séduction, de harcèlement sexuel ou même encore de violence.

Higgins, Barker & Begley (2004), déclarent qu'il existe une corrélation entre les formations et les attitudes des soignants. Suite aux formations, les auteurs remarquent une attitude plus permissive envers la sexualité des aînés. Il s'avère que des études démontrent le besoin d'éducation afin d'assurer que l'équipe soignante ne se sente pas responsable ni coupable de ces comportements. En effet, il a été relevé que quelques professionnels se sentent confus, honteux et ont un sentiment d'avoir commis

une erreur lorsqu'ils font face à des situations d'intimité entre résidents. Ils font une analogie entre ces comportements sexuels et un abus et ils ont le sentiment d'avoir failli à leurs devoirs. Dans certaines institutions, les collègues ainsi que le corps administratif ont désigné les équipes soignantes comme responsable d'un manque de professionnalisme lors de situations à caractère sexuel entre résidents. Par peur de ces jugements les infirmières dites novices ont omis de signaler ce genre de situation. Suite à l'application de programmes éducationnels, il a été démontré que l'équipe médicale était plus ouverte lors de situations intimes entre personnes âgées. Ils étaient également plus confortables pour trouver des solutions ainsi que pour en parler avec les résidents et les collègues. (Traduction libre, p.1333-1334)

De plus, selon Tabak & Shemesh-Kigli (2006), plus de la moitié des infirmières interviewées ont déclaré avoir des problèmes d'adaptation lors de situations dans lesquelles les patients adoptaient des comportements sexuels. Elles ont donc développé des techniques pour contrôler ces manifestations. Toutefois, la majorité des infirmières ont indiqué vouloir participer à une formation sur le sujet si celle-ci leur était proposée. (Traduction libre, p.164)

#### ***4.1.2. La perception des soignants sur la sexualité des résidents ayant une démence, face à leur propre vécu de la sexualité***

« Celui qui se sera étudié lui-même sera bien avancé dans la connaissance des autres »

Denis Diderot

La connaissance de soi est un travail de toute une vie, un perpétuel apprentissage. Lors d'une relation ou d'une rencontre un nouvel aspect de soi est mis en lumière. En effet, différentes facettes de soi ou de l'interlocuteur peuvent émerger. Il en est de même lors de la relation soignant-soigné, cette dernière permet un enrichissement sur la connaissance de soi. Le fait de se connaître permet de mieux identifier ses forces et ses limites. De ce fait, le soignant prendra des décisions éclairées basées sur sa formation professionnelle mais également sur qui il est et sur ce qui donne un sens à sa vie. (Houde et Drapeau, 2011, p.164-1665)

Roach (2004) affirme que la compréhension, et par conséquent la réponse que le soignant va apporter face à une situation liée à la sexualité d'un résident, sera influencée par son confort sexuel ou encore par la philosophie de l'institution dans laquelle il travaille. Dans cet article, l'auteur démontre au travers d'un paradigme, comment la sexualité des résidents va être entravée ou facilitée par les valeurs de l'équipe soignante. Il affirme que pour certains membres de l'équipe soignante, il est plus facile d'ignorer la problématique. En contre partie, il atteste que d'autres soignants, motivés par le désir de contrôler leurs propres émotions et leur inconfort lorsqu'ils sont confrontés à la sexualité des aînés, seront plus dans une démarche de facilitation des rapports sexuels. Ils entrent ainsi dans un processus où ils seront de plus en plus à l'aise avec cette problématique.

La sexualité est souvent vue comme un sujet menaçant car elle implique des émotions fortes et personnelles chez les soignants en lien avec leur propre expérience sexuelle. Cela pourrait entraver une prise en soin globale respectant les besoins des résidents. (Archibald, 1998)

Selon Daviaud, il est important de souligner que ces comportements ne sont pas forcément conscients, ils sont intimement liés avec les convictions, l'éducation et le vécu de chacun. Cependant, afin de subvenir à tous les besoins des patients, il faut être vigilant à ne pas projeter ses propres convictions sur la personne soignée. Il n'est pas demandé que le soignant change ses croyances et ses idées sur la sexualité, mais qu'il puisse faire une distinction entre sa propre sexualité et le besoin sexuel du résident, afin qu'il puisse y subvenir. (communication personnelle [Notes de cours], 02 juin 2015)

Selon Houde et Drapeau (2011), chaque soignant doit entreprendre un travail sur soi-même afin d'être capable de reconnaître les besoins des personnes soignées et ainsi mieux les appréhender en prenant de la distance. Lors de son exercice, un soignant sait quelles actions sont à entreprendre, mais parfois, l'intensité émotionnelle d'une situation peut mettre le soignant dans l'embarras. Dès lors, des mécanismes de défense inconscients se mettent en place comme par exemple le fait de nier ou d'oublier. (p.165-168)

Afin d'avoir une attitude bienveillante, il est primordial que le soignant ait conscience qu'il existe dans la relation soignant-soigné, deux êtres sexués pouvant avoir des désirs et des sensations. (Houde et Drapeau, 2011, p.166-167)

Roelofs, Luijkx et Embregts (2014), soulèvent un aspect important de cette thématique. Le soignant, en lien avec ses croyances et ses valeurs, va examiner si le comportement sexuel auquel il est confronté est acceptable ou déviant. En conséquence, ce jugement va fonder des préjugés sur le résident, qui pourront nuire à sa réputation. Les auteurs affirment qu'une idée préconçue sur une personne peut avoir plusieurs origines telles que la démence. Ce qu'il faut relever c'est que cette catégorisation peut influencer la prise en soin du résident et conduire à un non respect de la personne. (Traduction libre)

D'autre part, le soignant est en droit de ne pas s'occuper d'une situation qui est en désaccord avec sa morale, ses valeurs ou sa religion. En tant qu'être moral, le professionnel ne devrait pas être forcé de compromettre ses propres valeurs éthiques. Ce conflit intérieur pourrait porter préjudice à la qualité des soins apportés au résident en question. Afin que la sensibilité des membres de l'équipe soignante soit respectée, il est envisageable de réaffecter le soignant qui rencontre ce genre d'inconfort. (Traduction libre, Mahieu et Gastmans, 2012, p.352),

Afin que l'infirmière soit le soutien du malade lorsqu'il manque de volonté, de connaissance ou de force, elle doit essayer de le connaître, de le comprendre et d'avoir un comportement empathique. Cependant, il n'est pas toujours facile de se mettre à la place de l'autre. Une écoute attentive, de l'observation et une interprétation continue de l'expression verbale sont requis pour y parvenir. Il est exigé de l'infirmière qu'elle se connaisse elle-même, qu'elle ait conscience des émotions qui l'empêchent de se centrer sur les besoins du malade et sur les moyens appropriés pour y répondre. (Collière, 1994, p.77)

#### **4.1.3. Comment les stéréotypes personnels et sociétaux influencent la prise en soin**

“Le préjugé est enfant de l'ignorance.”

William Hazlitt

L'ignorance est le « fait de ne pas savoir quelque chose, de ne pas être au courant de quelque chose ». C'est un « défaut de connaissances ou un manque d'expérience portant sur un domaine donné. ». (Larousse, 2015)

On comprend alors aisément que les personnes qui n'ont pas connaissances des besoins des personnes âgées donnent naissance à des stéréotypes et des mythes. (Traduction libre, Mahieu, Van Elssen et Gastmas, 2011)

En effet, pour certains auteurs, les personnes âgées sont considérées comme peu attrayantes et sans intérêts lorsqu'on parle de sexualité. En conséquence, la sexualité est souvent ignorée. Les personnes âgées qui, néanmoins, expriment des intérêts sexuels s'exposent au risque de l'infantilisation. (Traduction libre, Mahieu & Gastmas, 2012)

Ainsi, les résidents atteints de démence sont représentés comme enfantins, impuissants et étant à risque d'être lésés face à une situation problématique. (Traduction libre, Villar, Celdrà, Fabà & Serrat, 2014)

Virginia Henderson n'avait pas intégré la sexualité dans les 14 besoins fondamentaux. Cela est dû au contexte sociétal et culturel qui l'entourait. Ce modèle était moderne et novateur par sa vision des soins et de la personne à l'époque de sa publication. Avec le temps la théorie a eu besoin d'actualisations, Elle a donc évolué en parallèle avec les changements de la société et la conception de la santé. (Pellissier, 2006) Actuellement, la sexualité est intégrée dans le besoin de communication. (Delchambre et al., 2009, p.43)

D'après Darnaud, Sirvain, Igier et Taiton (2013), malgré une modification de la vision de la société envers la sexualité des personnes âgées, cet aspect reste compliqué. Cela devient encore plus complexe lorsque les personnes sont institutionnalisées. De plus, les soignants voient en la personne âgée quelqu'un de malade chez qui la sexualité n'a que très peu d'importance (Traduction libre, p.1)

Par ailleurs, le malaise engendré par la sexualité des personnes âgées se situe entre deux facteurs : le niveau de confort du soignant et l'éthique de l'institution. De plus, comme cité plus haut, les relations sexuelles impliquant des personnes âgées ne s'inscrivent pas dans les standards de la société.

Mahieu et Gastmas (2012) ont relevé que la sexualité des personnes âgées est la cible de stéréotypes et de préjugés. Cela est dû à plusieurs facteurs : la conception que la société a de la personne âgée, les croyances et valeurs de chacun. Il est vrai que malgré la formation professionnelle, ces perceptions qui entourent les soignants déteignent sur leur compréhension du monde et sur les soins qu'ils prodiguent. En conséquence le besoin de sexualité des aînés est souvent ignoré. (Traduction libre)

Bauer et Geront (1999), Weeks (2002), Peat (2004), ont listé différents types de stéréotypes sur la personne âgée et la sexualité :

- Le sexe n'est pas important pour la personne âgée

- Ce n'est pas normal que la personne âgée soit intéressée par le sexe
- Les personnes ne sont pas physiquement attractives ou désirables
- Le sexe est fait pour les jeunes et ceux qui sont en pleine forme (Traduction libre, cité par Higgins, Barker et Begley, 2004)

Les personnes âgées tout comme les jeunes ont certains besoins et désirs sexuels. L'admission dans un établissement médico-social entraîne une diminution considérable de la satisfaction des besoins relationnels et des désirs. Cela inclut souvent la perte de la liberté et de l'épanouissement sexuel. Les infirmières jouent un rôle central dans les institutions. En effet, le contact quotidien avec les résidents engendre des relations fortes basées sur une confiance mutuelle. Fréquemment, ce sont les soignants qui déterminent si les résidents ont droit à une relation et, si oui, de quelle nature est la relation. Les résidents sont souvent infantilisés, ce qui rend difficile pour les infirmières de les voir comme des êtres ayant des besoins sexuels. Cette revue de la littérature a indiqué que les infirmières ont une connaissance limitée. Bien que les infirmières reconnaissent la nécessité de l'expression sexuelle chez les personnes âgées, les stéréotypes perdurent. Les résidents sont vus comme étant incapables de mener une vie sexuelle épanouissante. (Traduction libre, Gastmas, Van Elssen et Mahieu, 2011)

En plus de l'aspect sociétal et institutionnel qui influence la vision des soignants de la sexualité des personnes âgées, un autre stéréotype apparaît. Certaines réponses du personnel catégorisent l'expression sexuelle des résidents atteints de démence comme étant un symptôme de la maladie (désinhibition ou hypersexualité) et non pas comme un besoin universel. Les auteurs expliquent cela par un dysfonctionnement du lobe frontal. (Traduction libre, Villar, Celdrà, Fabà & Serrat, 2013) Cela démontre que la connaissance sur la maladie en elle-même est un aspect qui influence les préjugés des soignants.

Virginia Henderson soutient la notion de besoin qui doit être vu comme un tout et sans préjugé. Le concept de besoin prend tout son sens, s'il est compris dans son caractère universel. Il se manifeste de manière personnelle et singulière en lien avec la culture et l'environnement dans lesquelles les personnes sont immergées. Les besoins universels constituent la base et l'essence des soins. Dans le livre *La nature des soins infirmiers*, l'auteur Esther Lucile Brown dit que l'infirmière

{...} s'attache à montrer clairement que soigner consiste à satisfaire « les besoins psychosociaux », ce qui suppose, pour elle, de tenir compte de l'importance « des choses qui nous relie à la vie ». Elle insiste sur « ses choses familières », porteuses de symboles vivifiants (conforting symbols) qui se trouvent dans l'environnement des malades et de leurs familles. Pour elle ce sont « ces choses » qui constituent les bases même des soins. (p18-19)

#### **4.1.4. Consentement de la personne en lien avec l'éthique des soignants**

“Ah, Dieu, comme l'esprit peut hésiter dès qu'il se préoccupe de considérations morales ou éthiques !”

Woody Allen

En général, les infirmières sont confrontées à une multitude d'obligations éthiques face aux patients, aux familles, à la société et aux institutions. Cependant, lorsque les patients sont atteints de démence, les situations rencontrées sont perçues différemment sur le plan éthique en comparaison aux situations impliquant des personnes sans troubles cognitifs. (Traduction libre, Mahieu & Gastmans, 2012)

Selon la charte d'Alzheimer éthique et société (2008, 2012), toute personne malade « quelque soit le niveau de ses atteintes, conserve des capacités à ressentir des émotions et à réagir en fonction de son vécu, de son environnement matériel et humain, de ses goûts et préférences ».

La problématique majeure pour une équipe soignante, est d'assurer le consentement éclairé d'un ou plusieurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer lors de relations sexuelles. Sans consentement, le risque d'abus est présent. (Traduction libre Villar, Celdrán, Fabà & Serrat, 2014)

Afin de faciliter la compréhension de cette notion, la Direction générale de la santé de la République et du canton de Genève (2013) a défini la capacité de discernement comme étant : « La faculté d'apprécier une situation et de prendre des décisions en conséquence ». Cette dernière doit être spécifiée par rapport à la situation précise dans laquelle la personne se trouve. Chaque personne est présumée capable de discernement sauf si elle en est privée dans les situations telles que l'ivresse, la déficience mentale ou encore les troubles psychiques. Le fait d'être atteint de troubles psychiques ne signifie pas forcément d'être incapable de discernement. En effet, il est primordial d'apprécier cette capacité au cas par cas. Pour obtenir un consentement libre et éclairé, le patient doit donc être capable de discernement dans une situation donnée.

De plus selon Bottin, Lagoutte & Lantz, (2002) il faut être conscient que cette notion s'évalue à un moment donné et pour un choix précis. Elle doit être appréciée à partir du processus de décision de la personne et non pas en relation avec le résultat car « on peut être capable de discernement alors qu'on fait un mauvais choix aux yeux de l'évaluateur, ou incapable de discernement alors qu'on fait ce qu'il verrait comme un bon choix ». (Cité par La revue médicale suisse, 2012, p. 6)

Comme l'expriment Mahieu et Gastmans (2012), les soignants doivent être en mesure de respecter la singularité de chacun en proposant au résident une prise en soin individualisée et personnelle. (Traduction libre)

Afin d'avoir une vision complète sur cette thématique, l'autodétermination doit être mise en lien. Toute personne doit se sentir à l'origine de son comportement afin de s'épanouir en tant qu'être humain et cela même lors de maladies qui touchent la sphère cognitive. Considérer l'autodétermination est un retentissement du respect des normes sociétales. (Traduction libre)

En outre, Mahieu et Gastmans (2012) considèrent que les résidents atteints de démence ont toujours conscience de leurs valeurs et croyances développées tout au long de leur vie. Par conséquent, ces valeurs interviennent dans leurs processus d'autodétermination. De surcroît, une autre notion suggère



que le plus important est de prendre en compte le bien être du résident au moment présent. Cela rejoint le concept selon lequel il faut analyser chaque situation comme étant singulière. (Traduction libre)

Virginia Henderson, quant à elle, refuse de faire une séparation arbitraire entre le caractère émotionnel, physique et mental des soins ou de les hiérarchiser par degrés d'importance. Les soignants doivent rendre accessible ce dont les personnes démentes ont besoin. Qu'ils soient désorienter ou pas, les soignants doivent respecter les besoins des résidents. Les soins infirmiers octroyés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer doivent englober les aspects émotionnels, physiques et mentaux. Afin de les suppléer dans leurs dépendances, l'infirmière doit profiter des soins pour écouter, observer et connaître le patient ainsi que sa famille, afin de répondre aux besoins explicites ou implicites. (Alzheimer conseil, 2015)

La prise en charge infirmière du malade n'est plus, aujourd'hui, fondée sur le principe de bienfaisance, qui est suspect de paternisme. Elle est d'abord fondée sur le principe d'autonomie. (Traduction libre, Gil, 2010).

L'autonomie est définie par la capacité de se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est à dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Cette liberté doit s'exercer dans le respect des lois et des usages communs. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté. Lorsque les capacités intellectuelles d'une personne âgées sont altérées, les soins qui lui sont prodigués doivent lui être expliqués. La volonté de la personne ou ses choix doivent primer sur ceux de ses proches. (Université Médicale Virtuelle Francophone, 2008-2009)

En effet selon Gil (2010), « Une autonomie, même mutilée par la maladie, ne serait dispensée de rechercher toujours la participation du malade et aux choix qui le concerne. Le respect de l'autonomie n'est pas d'abord un droit du malade, il est un devoir du soignant. » La valeur de l'autonomie émane du principe de respect de la dignité humaine. Dans l'exercice professionnel des soignants, une des valeurs participant au fondement du lien de confiance entre la personne et le praticien est le respect de la dignité. Selon Fiat, il suffit d'être un être humain pour être digne car la dignité est une composante ontologique. C'est une sorte de valeur absolue et inaliénable. Par exemple, ce n'est pas parce qu'une personne est incontinente qu'elle n'est pas digne car les êtres humains naissent et meurent dignes quelque soient les épreuves dans leur vie. La personne ne perd pas sa dignité, mais les soins qui lui sont octroyés peuvent ne pas être faits dignement. (communication personnelle [Vidéo ], 14 janvier 2013)

Tinek, Luijckx et Embregts (2015) affirment que les sensations d'inconforts ou de panique des soignants étaient généralement liées aux degrés de responsabilité, à la peur de l'action juridique contre le personnel et la politique conservatrice ou traditionnelle des résidences. Cela peut engendrer une attitude de déni concernant les comportements sexuels des résidents.

Selon International Planned Parenthood Federation (2008), les droits humains relatifs à la sexualité, leur protection et leur promotion doivent faire partie de la vie quotidienne de tous les individus où qu'ils

vivent. C'est un aspect reconnu comme positif de la vie. Les droits sexuels sont des droits humains fondamentaux basés sur la liberté, la dignité et l'égalité inhérente à tous les être humains.

De plus, la déclaration des droits de la déficience mentale affirme que « Le déficient mental doit, dans toute la mesure possible, jouir des mêmes droits que les autres être humains » (ONU, 2015)

Afin de faciliter l'analyse des situations à caractère sexuel impliquant des résidents souffrant de trouble cognitif, Mahieu et Gastmans (2012) proposent un système de balance pour tenter de prédire les avantages et les dommages éventuels. En effet, tous les efforts raisonnables doivent être réalisés afin de respecter les droits humains tant que cela ne constitue pas un risque pour le résident. (Traduction libre)

Pour Virginia Henderson, l'aspect éthique est difficile à traiter car, pour elle, il est difficile de séparer éthique, religion et philosophie. En effet, cela constitue une limite pour explorer plus en profondeur cette thématique. Cependant, cette théoricienne affirme que tout Homme présente 14 besoins fondamentaux, qu'il soit en santé ou malade. L'individu n'est pas entier, complet, si un besoin n'est pas satisfait. On peut décrire un besoin comme une nécessité permettant l'intégrité d'une personne. En effet, même si ces besoins sont universels, il n'y a pas deux personnes dont les besoins sont identiques (Collière, 1994)

#### **4.1.5. Différents comportements sexuels pouvant être observés**

« Le désir n'a pas d'âge. »

Auteur non connu

Ce qui nous manque se définit selon Platon comme un désir que l'on doit combler (Pérignon, 2015). D'après Houde et Drapeau (2011), toute forme de désir pousse l'individu en avant afin d'atteindre le bonheur. Seul le désir de l'autre peut confirmer l'Homme dans sa valeur humaine. En effet, depuis sa plus tendre enfance, l'être humain n'est gouverné que par le principe de plaisir, constamment à la recherche de combler le besoins émanant du désir. Cela sous entend que cette tendance sexuelle ne s'éteint jamais. (Maphilo.net, 2015)

Pour la plupart des personnes, la sexualité est trop souvent réduite au coïte. Or, la sexualité chez les humains est beaucoup plus large. L'acte sexuel correspond à une des dimensions de la sexualité car elle représente beaucoup plus que la simple satisfaction d'un plaisir. Elle implique d'autres dimensions telles que l'orientation sexuelle de la personne, son identité sexuelle, son imaginaire érotique, sa sensualité et certains états émotifs comme la tendresse, l'affection ou l'amour. (Tremblay, 2015)

Tineke, Luijkx et Embregts (2015) relèvent que la plupart des soignants ont déjà été confrontés à des situations d'intimité et de sexualité des patients au cours de leurs parcours professionnels.

Ehrenfeld, Bronner, Tabak, Alpert et Bergman (1999), ont classifié différents comportements à caractère sexuel dans trois catégories « Love and Caring » (aimer et prendre soin), « Romance » (romance) et « Eroticism » (érotisme). La première démontre une grande affection, un sentiment

d'attrance et de sensualité. Le comportement de romance évoque l'expérience émotionnelle qui tend à idéaliser l'objet de l'affection. La dernière catégorie témoigne de l'excitation et du désir sexuel. (Traduction libre)

En effet, lorsqu'il est question de sexualité l'homme tend plus vers le pôle génital. De ce fait, son comportement sexuel sera le reflet des ses besoins immédiats. Concernant les femmes, elles sont dans le pôle affectif et vivent la sexualité comme une continuité, en congruence avec le reste de leur vie. Ces notions expliquent que les comportements et la communication en matière de sexualité diffèrent. (Houde et Drapeau, 2011, p.36-37)

La démence est une maladie progressive qui affecte le cerveau et par conséquent la personnalité, la mémoire et le comportement. Malgré la progression de la maladie et que les capacités cognitives de la personne déclinent, le désir de sexualité et d'intimité ne disparaît pas forcément. Alors que l'apathie et la baisse de l'intérêt sexuel accompagne généralement la démence, le comportement d'hypersexualité est décrit comme inquiétant par le corps soignant. Cette hypersexualité implique généralement un comportement sexuel inapproprié ou désinhibé dirigé contre soi-même ou contre une tierce personne. Ce comportement peut être lié à un besoin psychologique d'intimité. Les personnes atteintes de démences peuvent se sentir déconnectées des autres et peuvent avoir perdu la capacité de parler ou de communiquer leurs désirs et leurs besoins. Par conséquent, elles peuvent agir en réponse à un fort besoin de contact humain causé par une solitude iatrogène. L'isolement peut être induit par l'attitude du personnel et par les conditions des structures accueillant les aînés. En effet, les institutions n'arrivent pas à s'adapter aux différentes formes d'intimité des personnes âgées. Des élans à caractère sexuel peuvent être entrepris à l'encontre du personnel de soin car la personne démente peut croire être en présence de l'être aimé. Cette situation peut aussi être due à une mauvaise interprétation de l'intérêt que l'autre lui porte. (Traduction libre, Higgins, Baker et Begley, 2004, p.1331-1332)

Les comportements sexuels permettent de transmettre des messages affectifs et d'établir une relation. Cette nécessité humaine de communiquer est un besoin fondamental permettant un contact avec le monde extérieur. Ces comportements servent également à communiquer l'identité sexuelle propre à chacun. Il est important d'avoir un sentiment d'appartenance afin de se percevoir de manière positive et de s'affirmer. Ainsi, Virginia Henderson place la sexualité dans le besoin de communiquer. (Delachambre et al., 2009)

La notion du toucher peut apporter une autre dimension à cette thématique. Selon Houde et Drapeau (2001), le toucher permet d'établir une connexion, de protéger et de prodiguer de l'attention (caring). En effet, le toucher peut renvoyer à plusieurs manifestations. L'érotisation est un registre concernant la sensualité et la sexualité et elle s'apparente au contact. La tendresse quant à elle est synonyme de réconfort et de protection. Il est important de spécifier que la sexualité se développe tout au long de la vie, en rapport avec les expériences de la vie. Les femmes et les hommes diffèrent dans leurs réactions et leur relation face à la sexualité. Même si la sexualité se compose pour les deux sexes de composantes développementales, on remarque des différences de comportement entre hommes et femmes.

Giarni, Moulin et Moreau (2013) décrivent plusieurs expressions de la sexualité. Selon eux, des conduites supposant une intention sexuelle peuvent être vécues comme une agression (harcèlement verbal ou physique). Des contacts physiques avec les organes génitaux peuvent également donner naissance à une multitude de réactions de la part aussi bien des soignants que des résidents. Enfin, un établissement d'une relation à contenu affectif positif peut aussi avoir lieu. Tout dépend en fin de compte des interprétations que vont en donner les protagonistes. (Cité par Marquet, Marquis et Hubert, 2013)

Il est beaucoup plus facile d'adopter le point de vue qu'aucun comportement sexuel n'est autorisé dans les EMS, mais cela empêche une approche holistique des soins. Cette approche nécessite que la personne soit considérée comme un individu unique complexe avec des besoins et des désirs spécifiques. Elle exige que la personne accepte la sexualité comme un élément important et permanent de la vie. En effet, les soignants doivent prendre conscience de l'importance de la sexualité pour l'identité et l'estime de soi. L'objectif ne devrait pas être d'éliminer toute expression sexuelle mais de l'accepter et promouvoir une expression appropriée. (Traduction libre, Higgins, Baker et Begley, 2004, p. 1)

## 5. CONCLUSION

Actuellement, la science est en pleine évolution et apporte maintes réponses aux questionnements des soignants. Malgré cette avancée, une carence subsiste concernant la formation des soignants sur la sexualité. (Giami et Ory, 2012). Plusieurs recherches prônent l'importance de la formation afin de faire évoluer les pratiques et de faire prendre conscience que la sexualité est un besoin universel. (Livini, 1994). La formation apporte des outils dans le but d'épauler les soignants dans la gestion de situations à caractères sexuels. (Bauer, McAuliffe, Nay, Carol, 2013). Cela permettra de déresponsabiliser l'équipe soignante et ainsi de diminuer les sensations de malaise souvent observées. (Higgins, Barker Begley, 2004) Les soignants ayant reçu une formation sur la sexualité pourront permettre à l'institution d'avoir une approche moins conservatrice. (Roelofs, Luijckx, Embregts, 2014). La pertinence de ces formations est démontrée par l'intérêt et par la demande du personnel soignant. (Tabak, 2006) Un principe clé est le changement au niveau politique et institutionnel afin de permettre au personnel formé de pratiquer leurs acquis. (Bauer, McAuliffe, Nay, Carol, 2013) En plus, des formations liées à la sexualité des personnes âgées atteinte de démence, l'étude de notions religieuses et philosophiques permettent de mieux comprendre et d'appréhender les soins. (Collière, 1994).

Afin de prendre en soins les patients dans leur globalité et leur singularité, l'infirmière doit explorer sa personnalité, connaître ses valeurs et ses limites. (Collière, 1994) Lorsqu'elle rencontre une situation à caractère sexuelle, l'infirmière ne doit pas aller contre ses valeurs. (Mahieu et Gastmans, 2012) En effet, il n'est pas demandé qu'elle les modifie, ni qu'elle les projette sur la personne soignée. (Daviaud, 02.6.2015)

Malgré des changements physiques ou encore cognitifs, les aînés restent des êtres sexués désirables et porteurs de désir comme les soignants. (Houde et Drapeau, 2011)

Malgré un changement dans la société reflété notamment par une forte médiatisation de la sexualité les stéréotypes concernant la sexualité des personnes âgées persistent. En outre, il faut rappeler que l'évolution dans le modèle conceptuel de Virginia Henderson, au niveau de la vision des besoins universel a permis de placer la sexualité dans le besoin de communication. (Delchambre et al., 2009, p.43) et (Pellissier, 2006) et (Mahieu et Gastmans, 2012)

Une des solutions pour faire face aux préjugés est un approfondissement de la connaissance en gérontologie ainsi que sur la sexualité de la personne âgée. (Villar, Serrat, Celdrán et Fabà, 2014)

En effet ne pas considérer la sexualité en tant que besoin laisse place à des stéréotypes et mythes. (Mahieu, VanHelssen, Gastmans, 2011)

Les notions légales restent primordiales lorsque le thème de la sexualité concernant les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer est abordé. Lors de l'évaluation de ces situations dites sensibles, il est important d'apprécier et d'assurer le consentement en effectuant une analyse au cas par cas et à un moment donné. En réalisant ce processus le bien du résident au moment présent est recherché et assuré. (Mahieu et Gastmans, 2012) (Direction générale de la santé de la république et du canton de Genève, 2013) Cette préoccupation est légitime car le risque d'abus reste présent. (Villar, Serrat, Celdrán, et Fabà, 2014) Chaque personne, selon les concepts éthiques qui régissent notre société, a le

droit de gouverner sa vie c'est-à-dire d'exercer son autodétermination. (Mahieu et Gastmans, 2012) Comme vu ci-dessus, la sexualité constitue un des besoins universels de l'être humain. Le combler assure l'identité, l'estime de soi ainsi que l'intégrité de la personne. (Collière, 1994)

Plusieurs formes de comportements sexuels peuvent être observés. En effet, cela ne se limite pas seulement à l'acte sexuel, mais l'intimité et les gestes affectueux font partie intégrante de ce besoin. (Tremblay, 2015) Il est important de relever que les comportements d'hypersexualité qui sont difficiles à gérer, peuvent être des indicateurs d'isolement, une problématique qui est délétère pour la personne âgée. (Traduction libre, Higgins, Baker et Begley, 2004, p.1331-1332) De plus, la sexualité contribue à l'affirmation de l'identité et de l'estime de soi. La prise en soin ne doit pas avoir pour but l'élimination de l'expression sexuelle mais de promouvoir une expression appropriée. (Traduction libre, Higgins, Baker et Begley, 2004)

### **5.1. Apports et limites du travail**

Lors de la réalisation de ce travail, des limites concernant l'ancrage ou encore la recherche d'articles scientifiques ont émergés.

Du point de vue du modèle conceptuel choisi, il est apparu que la sexualité ne faisait pas partie des besoins fondamentaux. Elle a été intégrée plus récemment dans le besoin de communication. Cependant, la sexualité pourrait également appartenir au besoin de se réaliser ainsi qu'à celui de se récréer.

Afin de prendre en soin la personne dans son intégrité, de manière singulière et dans sa globalité, un changement de paradigme serait pertinent. En effet, le paradigme de la transformation comportant la théorie intermédiaire du Caring de Watson se révèle être une option judicieuse. Cette théorie prône des valeurs liées à l'autonomie et à la liberté de choix, afin de préserver la personnalité et la dignité humaine (Polycopié, Séchaud, 2015). De plus, en l'associant à la méthode de validation de Naomi Feil, les soignant seront plus à même de comprendre les grands vieillards et ainsi aborder le vieillissement en respectant la dignité, l'intégrité et la liberté d'expression sous toutes ses formes. (Munsch-Roux & Munsh, 2008, p. 189-206)

En effet un des objectifs de L'Homme est de se réaliser dans la société, d'exercer des rôles et d'assumer ses responsabilités. Par conséquent, la nécessité d'exercer ces rôles peut faire immerger les comportements sexuels, par exemple, un des rôles de l'union maritale est le devoir conjugal.

D'autre part, le besoin de se récréer, pourrait également donner naissance à des comportements sexuels. Il est en effet agréable d'avoir de la tendresse ou également un orgasme. Cela contribue donc au fait de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation du corps et de l'esprit.

Du point de vue des recherches, aucun article sur les institutions helvétiques de soin de longue durée n'a été trouvé. Aucune visibilité de l'activité et des difficultés des professionnels suisses n'a pu être analysée. De plus malgré des recherches multiples, aucun auteur n'a réalisé une recherche scientifique en utilisant modèle de Henderson comme ancrage.

En outre malgré que la question de recherche permette des recherches quantitatives, le fait que ce soit une thématique sensible, il est difficile d'avoir accès aux institutions et aux professionnels qui seraient ouverts à la traiter. En effet le terrain ne semble pas prêt à aborder ce sujet qui mêle des aspects physiologiques, sociologiques, psychologiques et spirituels.

## **5.2. Perspectives**

Ce travail a pu dégager plusieurs axes de réflexion, d'évaluation et des approches facilitant la prise en soin de résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer et ayant une vie sexuelle.

Un des grands chapitres de ce travail concerne la formation. Plusieurs articles traitent de ce sujet et la recommandent afin d'aider les soignants dans leurs prises en soin. Bauer, McAuliffe, Nay et Carol (2013), conseillent des formations à long terme. Ils proposent que la formation s'articule autour de plusieurs thèmes, tels qu'une méthode d'évaluation de la santé sexuelle ainsi que des besoins sexuels des résidents. Par ailleurs, ils affirment que des changements au niveau des institutions doivent être envisagés. (Traduction libre)

Afin de guider les administrateurs de résidences dans une démarche d'amélioration à l'accès de la sexualité de leurs clients, l'outil SexAt peut être appliqué. Il permet d'établir la manière dont les institutions réagissent et s'organisent lors d'expressions sexuelles des résidents. Cet outil vise à améliorer l'environnement, la politique et les procédures ainsi que l'éducation afin de soutenir les besoins de sexualités des aînés. (Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, Nay et Beattie, 2014)

De plus, plusieurs aspects légaux et éthiques devraient être abordés lors des formations. Ces connaissances pourront aiguiller les soignants dans ces situations ainsi que prodiguer une sécurité en lien avec une possible action en justice. Ces connaissances englobent des notions sur le consentement éclairé, la capacité de discernement ou encore l'autodétermination. Des chartes telles que la SEHP (sexualité et handicaps), la charte d'Alzheimer éthique et société et la Déclaration universelle des l'Homme peuvent être présentées et discutées.

D'autres thèmes pouvant enrichir la formation sont en rapport avec les expressions sexuelles et leurs possibles significations (ex. : moyen de communication). (Phaneuf, 2007) En outre le fait de suivre une formation peut diminuer les stéréotypes existant et prévenir la formation de préconcepts sur la sexualité des aînés.

Un autre aspect qui doit être pris en considération est le fait de se connaître soi-même, ainsi que sa sexualité, cela permettra de prendre la distance nécessaire pour mieux voir l'autre dans sa globalité. Cette connaissance de soi se répercute sur la façon de prendre en soin les résidents. Afin de permettre une introspection, l'utilisation de la thérapie sexoanalytique peut être pertinente. En effet, elle permet une connaissance approfondie du fonctionnement sexuel intrapsychique de chacun. De plus, Desjardins (2007) a élaboré un questionnaire concernant les croyances sur la sexualité, le rapport à la sexualité ainsi que les relations avec autrui. Ces questionnaires aident le soignant à trouver un sens propre à ses émotions, à comprendre sa façon de vivre la sexualité et quelle place occupe la sexualité

dans sa vie. Ces interventions ont pour but d'apprendre à « mieux se voir et par conséquent mieux cerner ses forces et ses limites. ». De ce fait il aura une attitude bienveillante et pourra mieux prendre soin de l'autre. (Drapeau et Houde, 2011, p. 165, 166-170)

Deux articles peuvent guider les soignants dans la gestion des comportements sexuels. La revue médicale Suisse (2012), propose deux outils qui permettraient une évaluation de la capacité de discernement. Lors d'une discussion structurée, le questionnaire Silberfeld peut être utilisé. Il comporte neuf questions applicables à plusieurs choix et son utilisation est rapide. Cependant il comporte un risque d'erreur élevé mais peut s'avérer pratique lorsqu'on manque de temps. Le deuxième outil est l'échelle de MacCAT-T qui est plus longue à appliquer mais plus complète. En effet, elle permet d'explorer chaque élément séparément afin d'analyser tous les aspects de la décision. C'est cette échelle qui s'applique aux cas les plus difficiles.

En conclusion, la littérature fournit peu de publications sur la sexualité et la démence, ce qui est regrettable car c'est un sujet important et pertinent pour l'amélioration de la pratique infirmière.

Suite à ce travail, les perspectives plus concrètes que nous avons pu soulever dans le but d'améliorer la prise en soin sont par exemple, l'instauration de cours lors de la formation de base. Ils porteraient sur la sexualité des aînés mais également sur la sexualité des personnes âgées atteintes de démence. Cela permettrait aux futurs professionnels de prendre connaissance de cette question sensible et d'élaborer des outils qui leur permettraient d'effectuer une prise en soin adéquate tout en tenant compte de leur propre ressenti.

Il serait intéressant que les institutions de soins proposent des formations aux professionnels de la santé permettant d'approfondir leurs connaissances par rapport à la maladie d'Alzheimer.

Nous proposons également qu'une formation plus détaillée sur la sexualité chez les personnes atteintes de démences soit proposée. Ce genre de formation pourrait par exemple donner des outils afin d'identifier si un comportement est dit hypersexuel ou si c'est une manifestation d'un besoin. La famille doit aussi être prise en compte et le soignant doit être conscient que les notions de culture et de religion sont importantes.

Les formations professionnelles proposées à ce jour, s'intéressent à la place accordée à la sexualité et aux désirs des résidents. Ces formations auraient pour objectif de mieux comprendre la sexualité, sa complexité et l'évolution de celle-ci dans le temps. Cela permettra aux soignants de réagir au mieux aux situations rencontrées, d'exprimer sereinement leurs points de vue et d'identifier les points de blocage (plus sensibles).

Actuellement, le canton de Vaud propose plusieurs formations continues. L'une d'entre elles se nomme : Les diverses manifestations de la sexualité en EMS : une réalité. Elle a pour objectif de comprendre l'origine des tabous sexuels et d'identifier les représentations sociales de la sexualité des personnes âgées.

Il existe aussi une autre formation intitulée « le soin relationnel » qui est une sensibilisation à la théorie de Naomi Feil. Elle se base entre autre sur des outils de communication pour pratiquer des entretiens de soins relationnels. Le soignant pourra alors choisir des outils de communication (reformulation,



élargir son non-verbal, le regard, l'ouverture à l'imaginaire etc.) afin de les intégrer à sa pratique. Grâce à ces outils là, la famille pourra être prise en compte dans le processus de soin.

Une autre perspective est l'intervention au cas par cas. En effet, l'intervention d'un professionnel, d'une personne ressource (par exemple un psychologue, sexologue) dans institution pourrait être bénéfique afin d'appuyer l'équipe et de trouver des solutions qui correspondraient à une situation précise. Cela va permettre aux membres d'exprimer leurs craintes, leurs difficultés, leurs valeurs afin de trouver une solution.

De plus, il serait judicieux d'utiliser l'échelle PLAISIR. Elle détermine les soins dont ont besoins les personnes âgées qui entrent en EMS ainsi que la charge de travail du personnel soignant.

Cette échelle nous donne des informations sur l'état de santé globale du résident, de ses besoins et ses attentes. C'est à ce moment là qu'on évaluerait si le résident exprime un désir de sexualité.

Une première évaluation se fait après une période d'observation du résident dans l'institution puis elle est reconduite environ tous les six mois afin d'adapter la prise en soin.

Nous pensons qu'il serait également pertinent d'aborder dès l'entrée en institution le sujet de la sexualité. Les responsables ainsi que les directeurs devraient en parler et mettre à disposition aux familles, aux patients et aux professionnels les diverses chartes existantes. (Ex : Alzheimer, Fegem)

En accord avec l'établissement et selon les désirs des résidents, il y a possibilité d'avoir recourt aux services d'une assistante sexuelle qui donne la possibilité de vivre une expérience sexuelle avec une personne formée et consciente de leur difficulté. Le résident pourra alors exprimer sa sexualité dans un cadre sécurisé.

Comme dans toute prise en soin nous devons intégrer la famille.

Les démarches entreprises afin de répondre au besoin de sexualité d'un résident ne font pas exception à cette règle. En effet, il est demandé à l'équipe soignante d'avoir un consentement de la famille et/ou du représentant légal afin de contacter une assistante sexuelle ou encore pour acheter un sextoys.

Afin de favoriser et d'aider à la prise de décision, les dossiers de soins doivent être bien documentés sur les manifestations sexuelles, les soignants doivent être capables d'exposer la raison probable d'un bénéfice en utilisant leurs compétences d'Advocacy. Ces décisions doivent être mûrement réfléchies, analysées dans le meilleur intérêt du patient.

Une des perspectives retenues est le modèle d'intervention qui préconise que le soignant fasse partie intégrante du processus de soin. Pour cela, il doit s'engager et il doit prendre soin de lui et se connaître afin de surmonter les obstacles.

Afin de permettre cela, il existe plusieurs thérapies.

Par exemple, les thérapies humanistes-existentielles permettent à l'individu de trouver un sens à sa façon de vivre sa sexualité. Il n'est pas nécessaire d'aller en thérapie mais simplement de lire, s'analyser, faire un travail sur soi-même.

La génération des années 60 a vécu des années d'émancipation et de libérations entre autre sexuelle. C'est pour cela qu'il faudra se préparer à des résidents qui sont plus habitués à avoir une liberté de

choix dans tous les aspects de leur vie. Ceci est différent de la population actuelle en EMS, d'où l'importance de réfléchir sur le sujet sensible qui est la sexualité.

## 6. RÉFÉRENCES

### 6.1. Liste de références bibliographiques

- Alzheimer Conseil. (2015). *Prise en charge du malade d'Alzheimer en institution*. Accès <http://www.alzheimer-conseil.fr/prise-en-charge-du-malade-d-alzheimer-en-institution/concepts-fondamentaux-des-soins-infirmiers-alzheimer-a2820.html>.
- Andorno, R. (2005). La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ? *Revue Générale de Droit Médical*, (16), 95-102. Accès [http://www.academia.edu/1526411/La\\_notion\\_de\\_dignité\\_humaine\\_est-elle\\_superflue\\_en\\_bioéthique](http://www.academia.edu/1526411/La_notion_de_dignité_humaine_est-elle_superflue_en_bioéthique).
- Archibald, C. (1998). Sexuality, dementia and residential care : managers report and response. *Health Soc Care Community*, 6(2), 95-101. doi: 10.1046/j.1365-2524.1998.00104.
- Art. 16 de la protection de l'adulte, droits des personnes et de droit de la filiation du 10 décembre 1907 (= CC/ CH ro24245).
- Art. 191 de la loi sur l'infraction contre l'intégrité sexuelle du 21 décembre 1937 (= CP/CH RS 311.0).
- Assistance Sexuelle. (2015). *Présentation du concept d'assistance sexuelle*. Accès <http://www.assistancesexuelle.ch/index.php/presentation>
- Association Alzheimer suisse & Pro Senectute. (2015). *Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde*. Accès [http://www.memo-info.ch/app/uploads/sites/21/2015/05/Demenz\\_Medienmitteilung\\_150528\\_FR.pdf](http://www.memo-info.ch/app/uploads/sites/21/2015/05/Demenz_Medienmitteilung_150528_FR.pdf).
- Association Alzheimer Suisse. (2010). *Coût actuel des démences: 6.3 milliards par an*. Accès [http://www.alz.ch/ju/index.php/des-faits-et-des-chiffres.html?file=tl\\_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/178\\_F\\_Kosten%20der%20Demenz.pdf](http://www.alz.ch/ju/index.php/des-faits-et-des-chiffres.html?file=tl_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/178_F_Kosten%20der%20Demenz.pdf).
- Association Alzheimer Suisse. (2014). *Personnes atteintes de démence dans les EMS suisses : défis multiples*. Accès [http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html?file=tl\\_files/...](http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html?file=tl_files/...)
- Association Alzheimer Suisse. (2014). *Personnes atteintes de démence dans les EMS suisses: des défis multiples*. Accès [http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html?file=tl\\_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/F\\_Demenz\\_im\\_Heim.pdf](http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html?file=tl_files/PDFs/PDF-F-Gesellschaft%20und%20Politik/F_Demenz_im_Heim.pdf).
- Association Alzheimer Suisse. (2015). *Données importantes*. Accès <http://www.alz.ch/index.php/donnees-importantes.html>.
- Association Alzheimer Suisse. (2015). *Vivre avec la maladie d'Alzheimer : Conseils pour proches et soignants*. Accès <http://www.alz.ch/index.php/vivre-avec-alzheimer.html>.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay R. & Beattie, E. (2014). Supporting

- residents' expression of sexuality : the initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. *BMC Geriatric*, 14(82), 1471-2318. doi :10.1186/1471-2318-14-82.
- Bauer, M., McAuliffe, L., Nay, R. & Chenco, C. (2013). Sexuality in Older Adults : Effect of an Education Intervention on Attitudes and Beliefs of Residential Aged Care Staff. *International Journal of Older People Nursing*, 2(1), 63-68. doi :10.1111/j.1748-3743.2007.00051.
- Blondeau, D. (1999). *Ethique et soins infirmiers*. Montréal : Les presses de l'université de Montréal.
- Bordieu, p. (2007) *Le modèle conceptuel de Virginia Henderson !* [Polycopié] Accès [http://www.sideralsante.fr/repository/pdfs/modele-virginia-henderson-diapor\\_681.pdf](http://www.sideralsante.fr/repository/pdfs/modele-virginia-henderson-diapor_681.pdf)
- Collière, M-F. (1994), *La Nature des soins infirmiers : Présentation des textes chronologique biographique note explicative*. Paris : InterEditions.
- Collongues, N., Cretin, B., de Seze, J. & Blanc, F. (2011). Amours et neurologie. *Revue neurologique*, 167(2), 105-113.doi: 10.1016/j.neurol.2010.03.023.
- Conférence s cantons en matière de protection des mineurs et des adultes. (2012). *Nouveau droit de protection des mineurs et des adultes. Questions concrètes de mise en œuvre*. Accès [http://www.kokes.ch/assets/pdf/fr/aktuell/2012\\_Arbeitskreis\\_4\\_Graf\\_f.pdf](http://www.kokes.ch/assets/pdf/fr/aktuell/2012_Arbeitskreis_4_Graf_f.pdf).
- Darnaud, T., Sirvain, S., Igier, M. & Taiton, M. (2013). Une étude sur la sexualité cachée des personnes âgées en institution. *Sexologies*, 22(4), 169-175. doi : 10.1016/j.sexol.2013.03.009.
- Delchambre, N., Lefèvre, M-R., Ligot, A., Mainjot, N., Marlière, M-F. & Mathieu, M. (2009). *Guide d'observation des 14 besoins de l'être humain*. Bruxelles : Groupe de Boeck s.a.
- Demoures, L., Dumont-Dayot, J. & Horowitz, N. (2012). *L'approche de l'intimité et de la sexualité dans l'accompagnement des partenaires de personnes dont l'image corporelle est modifiée*. (Travail de Bachelor. Haute école de santé de Genève). Accès [doc.ero.ch/record/31657/files/TB\\_INF\\_2012\\_17\\_Demoures.pdf](http://doc.ero.ch/record/31657/files/TB_INF_2012_17_Demoures.pdf).
- Di Napoli, E. A., Breland, G. L. & Allen, S. (2013). Staff knowledge and perceptions of sexuality and dementia of older adults in nursing homes. *Journal of Aging and Health*, 25(7), 1087-1105. doi : 0.1177/0898264313494802.
- Dupras, A. & Boucher, S. (2014). Sexualité et maladie d'Alzheimer dans les établissements d'accueil. *Soins Gériatrie*, 19(109),16-18. doi : 10.1016/j.sger.2014.06.012.
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique : Histoire, concepts et outils*. Québec : Les Editions Fides.
- Ecoplan. (2010). *Kosten der Demenz in der Schweiz*. Accès [http://www.ecoplan.ch/download/alz\\_sb\\_de.pdf](http://www.ecoplan.ch/download/alz_sb_de.pdf).
- Ehrenfeld, M., Bronner, G., Tabak, N., Alpert, R. & Bergman, R. (1999). Sexuality Among Institutionalized Elderly Patients with Dementia. *Nurs Ethics*, 6(2), 144-149. doi : 10.1177/096973309900600207.

- Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. (2013). *Penser la sexualité de la personne malade d'Alzheimer d'une manière éthique*. Accès [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/edito\\_archives\\_dupras\\_avril2013.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/edito_archives_dupras_avril2013.php).
- Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. (2011). *Charte Alzheimer éthique et société*. Accès [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/universite/Charte\\_Alzheimer\\_50911\\_V\\_AL.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/universite/Charte_Alzheimer_50911_V_AL.pdf).
- Fegems. (2011). *Charte éthique de la Fegems*. Accès <http://www.fegems.ch/documentation/?cat=ethique>.
- Fiat, E. (2013). *La dignité introduction*. [Vidéo en ligne]. Accès <https://www.youtube.com/watch?v=1EpCFIDIdoA>.
- Fondation de Vernand. (2005). *Notre engagement pour une vie pleine*. Accès [http://www.fondation-de-vernand.ch/web/site.nsf/pge/hebergement\\_vie\\_affective\\_bases](http://www.fondation-de-vernand.ch/web/site.nsf/pge/hebergement_vie_affective_bases)
- Fondation Ensemble. (2006). *Charte des valeurs*. Accès <http://www.fondatioensemble.ch/fondation/charte-des-valeurs/>.
- France Alzheimer & maladies apparentées. (2012). *Définition de la maladie d'Alzheimer*. Accès <http://www.francealzheimer.org/la-maladie-d-alzheimer/définition-de-la-maladie-d-alzheimer/104>.
- Gérontologie en institution. (2015). *Réflexions sur la vieillesse et les démences*. Accès <http://papidoc.chic-cm.fr/13citationvieil.html>.
- Giami A. & Ory L. (2012). Constructions sociales et professionnelles de la sexualité dans le contexte de la maladie d'alzheimer. *Gérontologie et société*, 140(1), 145-158. doi :10.3917/gs.140.0145.
- Gil, R. (2010). Maladie d'Alzheimer ou la quête de l'autonomie en contexte de fragilité. Le point de vue du neurologue. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 10(59), 193-196. doi : 10.1016/j.npg.2010.05.002.
- Higgins, A., Barker, P. & Begley, C.M. (2004). Hypersexuality and dementia: dealing with inappropriate sexual expression. *British Journal of Nursing*, 13(22), 1330-4. doi :10.12968/bjon.2004.13.22.17271.
- Hofman, A., Rocca, W. A., Brayne, C., Breteler, M. M. B., Clarke, B., Copeland, J. R. M., ... & Amaducci L. (1991). The prevalence of dementia in europe : a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J Epidemiol*, 20(3), 736-748. Accès <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1955260>.
- Houde, N. & Drapeau, M. (2011). *Sexualité et éthique dans les professions du toucher : comprendre la sexualité pour mieux soigner*. Quebec : Modulo.
- Ideage Formation. (2015). *Formations, audits et accompagnement des EHPAD et structures d'aide à domicile*. Accès <http://ideage-formation.com/catalogue.pdf>
- Infirmier.com. (2013). *Théorie de soins*. Accès <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours-en-vrac/cours-en-vrac-modules-transversaux-et-soins-infirmiers.html>.

- Institution Suisse De Sexologie Clinique. (2015). *Cafés Sexos*. Accès <http://www.sexologieclinique.ch/page23.php>
- Institutions sociales suisses pour personnes handicapées. (2012). *Amour, sexualité et handicap: Charte, cadres éthique et juridique*. Accès <http://www.insos-geneve.ch/images/stories/charte%20amour%20sexualite.pdf>.
- International Planned Parenthood Federation. (2008). *Déclaration des droits sexuels de l'IPPF*. Accès [www.ippf.org/system/.../ippf\\_sexual\\_rights\\_declaration\\_french.pdf](http://www.ippf.org/system/.../ippf_sexual_rights_declaration_french.pdf).
- Kesselring, A. (2004). *Angehörige zu Hause pflegen: Anatomie einer Arbeit*. Accès <http://www.bullmed.ch/docs/saez/archiv/fr/2004/2004-10/2004-10-199.pdf>.
- Laborit, H. (1976). *Eloge de la fuite*. Paris : Editions Robert Laffont.
- Larousse. (2015). Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/dignité/25525>.
- Larousse. (2015). Accès <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ignorance/41502> 2015.
- Le Figaro.fr. (2015). *Citations préjugés*. Accès <http://evene.lefigaro.fr/citations/mot.php?mot=prejuges>.
- Ligue suisse contre le cancer. (2014). *Cancer et sexualité au féminin*. Accès <https://assets.krebsliga.ch/downloads/2030.pdf>.
- Livini, M. D. (1994). Nurses' Attitudes Toward Sexuality and Dementia Measurement of the Effects of an Education Program. *The American journal of geriatric psychiatry*, 2(4), 338-345. doi : 10.1097/00019442-199402040-00009.
- Mahieu, L., & Gastmans, C. (2012). Sexuality in institutionalized elderly persons : a systematic review of argument-based ethics literature. *International Psychogeriatrics*, 24(03), 346-357. doi : 10.1017/S1041610211001542.
- Mahieu, L., Van Elssen, K. & Gastmans, C. (2011). Nurses' perceptions of sexuality in institutionalized elderly : A literature review. *International journal of nursing studies*, 48(9), 1140-1154. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.05.013.
- Maslow, A. (2004). *L'accomplissement de soi : De la motivation à la plénitude*. Paris : Eyrolles.
- Matray, B. (1998). *Intimité, secret professionnel et handicap*. Lyon : Chronique Sociale.
- Munsch-Roux, K. & Munsch, F. (2008). La méthode de validation de Naomi Feil. *Gerontologie et société*, 3(126), 189-204. doi : 10.3917/g.s.126.0189.
- Observatoire Régional de la Santé Nord. (2009). *Intimité et sexualité*. Accès [http://www.orsnpdc.org/wp-content/uploads/2015/02/195687\\_1intimite.pdf](http://www.orsnpdc.org/wp-content/uploads/2015/02/195687_1intimite.pdf).
- Office fédérale de la statistique. (2010). *Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2010-2060*. Accès [www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/.../publikationen.Document.132793.pdf](http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/.../publikationen.Document.132793.pdf).
- Organisation des Nations Unies. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Accès <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>
- Organisation mondiale de la Santé. (2015). *OMS: Organisation mondiale de la Santé*.

Accès <http://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition>.

Pellissier, J. (2015). *Réflexions sur les philosophies de soins*. Accès <http://jerpel.fr/spip.php?article87>.

Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Québec : Chenelière Education inc.

Pérignon, M. (2003). *Le désir*. Accès <http://mper.perso.infonie.fr/cours/Epro/Desir.HTML>.

Phaneuf, M. (2007). *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*, Québec : Les Editions de la Vhenelière Inc.

République et canton de Genève Direction de la santé. (2015). *L'essentiel sur les droits des patients*. Accès <http://ge.ch/dares/medecin-cantonal/actualite-huit-cantons-allient-aujourd'hui-pour-presenter-nouvelle-brochure-essentiel-droits-patients-9040.html>.

Revue d'information sociale REISO. (2013). *Derrière la magie du mot « autodétermination »*. Accès <http://www.reiso.org/spip.php?article3095>.

Roach, S.M. (2004). Sexual behaviour of nursing home residents : staff perceptions and responses. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 371-379. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03206.

Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G. & Embregts, P. J. C. M. (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia : a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(03), 367-384. doi : 10.1017/S1041610214002373.

Santé Sexuelle Suisse. (2008). *Déclaration des droits sexuels de l'Internationale Planned Parenthood Federation*. Accès [https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2013/04/pdf\\_ippf\\_sexual\\_rights\\_declaration\\_french.pdf](https://www.sante-sexuelle.ch/wp-content/uploads/2013/04/pdf_ippf_sexual_rights_declaration_french.pdf).

Smith, J. (1995). *Virginia Henderson : Une biographie*. Paris : InterEditions.

Stoléru, S. & Fontelle, V. (2011). The cerebral correlates of sexual desire : functional neuroimaging approach. *Sexologies*, 20(3), 142-148. doi : 10.1016/S1158-1360(11)00087-9.

Tabak, N. & Semesh-Kigli, R. (2006). Sexuality and Alzheimer's Disease: Can the two go together?. *Nursing Forum*, 41(4), 158-166. doi : 10.1111/j.1744-6198.2006.00054.x.

Tremblay, R. (2015). Approche globale de la sexualité de la personne handicapée. Accès [http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art\\_tremblay\\_268\\_269.pdf](http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art_tremblay_268_269.pdf)

Villar, F., Celdran, M., Faba, J. & Serrat, R. (2014). Staff attitudes towards sexual relationship among institutionalized people with dementia : does an extreme cautionary stance predominate ? *International Psychogeriatrics*, 26(3), 403-412. doi : 10.1017/S1041610213002342.

Walker, B. L. & Harrington, D. (2002). Effects of staff training on staff knowledge and attitudes about sexuality. *Educational Gerontology*, 28(8), 639-654. doi : 10.1080/03601270290081452.

## 6.2. Liste bibliographique

American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington : American Psychological Association.

Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. (2015). Acces

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/search/advanced?sid=8c47aef6-36cc-4c9b-ae62-1075b5c3b958%40sessionmgr4003&vid=0&hid=4106>

Google Scholar. (2015). <https://scholar.google.ch/>

Pubmed Central. (2015). Acces <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>

Web of science. (2015). Accès

[http://apps.webofknowledge.com/UA\\_GeneralSearch\\_input.do?product=UA&search\\_mode=GeneralSearch&SID=X1BLrhfUurAxuUXY4Ji&preferencesSaved=](http://apps.webofknowledge.com/UA_GeneralSearch_input.do?product=UA&search_mode=GeneralSearch&SID=X1BLrhfUurAxuUXY4Ji&preferencesSaved=)



## 7. ANNEXES

### 7.1. L'histoire de Mme X

Lors de notre visite dans l'institution concernée, il nous a été raconté une situation dans laquelle une problématique concernant la sexualité et la maladie d'Alzheimer avait perturbé la dynamique de l'équipe.

Il s'agit d'une femme âgée de 60 ans qui est entrée dans l'établissement suite à l'aggravation des symptômes de sa maladie. En effet, son mari est toujours professionnellement actif et il n'arrivait plus à subvenir aux besoins de son épouse.

Les deux étant toujours actifs sexuellement, l'établissement avait accepté que le mari puisse venir chercher la clé de la chambre de son épouse au bureau infirmier, lorsqu'il voulait un moment d'intimité avec elle.

Cela a fonctionné pendant quelques mois, malgré une péjoration de son état général et une atteinte cognitive importante.

Le mari a commencé à espacer ses visites car il se sentait gêné de prendre la clé au bureau infirmier et deuxièmement il avait l'impression d'abuser d'elle car selon lui ses désirs sexuels étaient plus grands que ceux de sa femme.

Il a décidé de restreindre ses visites et de manifester de l'affection sans sexualité à proprement dit.

Parallèlement, ils ont remarqué une hypersexualité de Mme X. envers d'autres résidents qui avait choqué l'équipe soignante.

En effet, un soir, la veilleuse a retrouvé Mme X. nue dans le lit d'un autre résident.

Depuis cet incident, l'équipe a commencé à se poser des questions et a remarqué qu'elle manquait de connaissances à propos de ce sujet.

Une formation leur a été proposée mais il semblerait qu'aucun professionnel ne se soit inscrit. Nous pouvons donc penser que ce sujet n'est pas une priorité pour les soignants. Il est possible que certains professionnels croient que la sexualité n'est pas très importante pour une population âgée et démente. De plus, ce sujet peut susciter de l'incompréhension et même une sensation de gêne pour certaines personnes présentant des croyances religieuses différentes.

Malgré le fait que l'intérêt paraît être moindre, nous pensons, avec les lunettes de Virginia Henderson, que le sujet mérite un intérêt particulier qui serait à développer. C'est donc dans ce travail que nous tenterons de faire comprendre aux soignants que la sexualité ne peut être ignorée dans les institutions.

## 7.2. Tableau comparatif des articles retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
1) Nurses' Attitudes Towards Sexuality and dementia : Measurement of the effects of an Education Program Michael D. Livni 1994	Infirmiers(ères) Cas-témoins questionnaires qualitatifs	Découvrir quelles sont les attitudes et les savoirs des infirmières en relation avec la sexualité des résidents souffrant de la maladie D'Alzheimer	<p>Une sélection randomisée de 210 soignants dans huit résidences différentes.</p> <p>Les participants ont effectué un pré test afin d'établir leur savoir en la matière.</p> <p>Un programme éducationnel (discussion de groupe) a été effectué avec les cas.</p> <p>Par la suite un questionnaire a été proposé à tous les participants de l'enquête.</p> <p>Instrument de mesure : ASKAS aging sexualtiy knowledge and attitudes scale. Il détermine les croyances liées à la sexualité des personnes âgées, cet instrument a souvent été utilisé, cependant il n'y a qu'un seul item pour la démence.</p> <p>DEMASKAS : développée par l'auteur pour évaluer le savoir et les attitudes des soignants face à la sexualité avec les personnes démentes en institution.</p> <p>La participation à cette étude est volontaire.</p>	<p>Différence significative entre les cas et les témoins (leurs 2 post-tests ainsi qu'entre le pré et post test des cas), en particulier sur le savoir de la sexualité et de la démence.</p> <p>L'auteur a trouvé un changement au niveau des attitudes du groupe des cas qui démontre une plus grande tolérance. Ce groupe a démontré une acceptation de la sexualité des personnes souffrantes d'Alzheimer lors des premiers stades de la maladie.</p> <p>Cependant pour les stades plus avancés, ils ont un regard plutôt négatif sur la sexualité malgré l'éducation reçue.</p> <p>Les infirmières novices étaient plus susceptibles d'accepter la sexualité des résidents déments que les infirmières plus âgées et expérimentées.</p> <p>Selon Glass et Dalton, les infirmières sont inefficaces dans la prise en soin des personnes âgées si elles persistent dans une attitude dite négative. Si elles reçoivent une éducation continue, qui leur donnera les informations nécessaires, cela pourrait changer leurs attitudes.</p>	<p>Les participants ont plus appris sur la sexualité des résidents souffrant de démence que sur la maladie en elle-même.</p> <p>La fiabilité de l'item savoir a été modéré à bon selon Coefficient alpha de Cronbach..</p> <p>Du point de vue éthique il n'y a pas de mention d'un comité d'éthique ni de données rendues anonymes.</p>
2) Sexuality among institutionalized elderly patients with dementia Ehrenfeld M., Bronner G., Tabak N., Alpert R. et	Les résidents déments, les autres résidents, les soignants et les familles. Étude qualitative	Examiner les comportements sexuels des résidents souffrant de démence ainsi que les réactions des autres résidents, de l'équipe et de la famille face à ces attitudes.	<p>Cette étude a été approuvée par l'institutional Ethics Committee.</p> <p>Le groupe projet était composé de quatre infirmières, un sexologue et quatre autres infirmières plus expérimentées. Leurs missions était d'examiner les attitudes des infirmières face à la sexualité des résidents souffrant de démence. L'étude se déroulait</p>	<p>Suite à l'analyse des observations, trois types de comportement ont été dégagés :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Love and caring (amour et prendre soin) : ce groupe démontre une grande affection, un sentiment d'attirance, de sensualité ou de désir pour quelqu'un.</li> <li>2. Romance : La base de l'émotion est une</li> </ol>	<p>L'étude utilise un petit échantillon d'infirmières et de résidents. De plus étant donné que c'est une étude qualitative elle est difficilement</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Bergman R. 1999			<p>en Israël dans huit résidences différentes. De plus, 48 résidents ont été surveillés de près par 25 infirmières sur une période de 14 semaines sur leurs comportements sexuels.</p> <p>90% des résidents observés se situaient au deuxième stade de la maladie et 10% se trouvaient au premier stade.</p> <p>Une check liste d'observations a été utilisée incluant :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La description des événements</li> <li>• La nature de la relation (homo ou hétérosexuelle)</li> <li>• La personne concernée par le comportement</li> <li>• Le type d'activité (échange de regard, tenir une conversation intime, faire des câlins, se toucher les parties intimes, activité sexuel seul ou avec un partenaire)</li> <li>• La réaction du staff, de la famille et des autres résidents face à ces comportements</li> </ul> <p>Le plan de l'étude a été approuvé par un comité institutionnel éthique. Les supérieurs hiérarchiques devaient donner leurs accords, l'anonymat des patients est respecté et les familles ont été informées et ont donné leur consentement.</p>	<p>expérience émotionnelle qui tend à idéaliser l'objet de l'affection.</p> <p>3. Eroticisme (érotisme) : l'excitation et le désir sexuel.</p> <p>70% des interactions à connotation sexuelles sont hétérosexuelles. Le plus souvent, la sexualité est initiée par les hommes. Souvent ces trois types de comportements peuvent être observés simultanément.</p> <p>16% des interactions sont observées entre les résidents et les soignants.</p> <p>De plus, plusieurs résidents ont des relations avec d'autres résidents en croyant être en présence de leurs partenaires. La masturbation est très utilisée également.</p> <p>Le personnel réagit plus favorablement aux comportements de romance, de love and caring que les comportements à connotations érotiques. En effet, c'est un dilemme pour les soignants de savoir si la personne est consentante ou non.</p>	généralisable.
3)Sexuality in institutionalized elderly persons : a systematic review of argument-based ethics literature Lieslot Mahieu, Chris Gastmans 2012	Résidents (âge AVS) Revue de la littérature	Apporter des considérations éthiques afin de guider la réflexion infirmière par rapport la sexualité des résidents.	La méthode consiste à établir une question ciblée sur la sexualité des personnes âgées institutionnalisées afin de produire une recherche d'articles pertinents en lien avec l'éthique. Cette revue de littérature a été construite selon la méthode de McCullough et al. (2007) qui prévoit l'analyse de la question de recherche et de la méthodologie de chaque article ainsi que la conclusion et la position de l'auteur en lien	<p>L'éthique biomédicale est l'analyse des questions éthiques liées à la relation de soin et au monde de la santé.</p> <p>Les arguments de l'éthique biomédicale (respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) sont remis en question lorsqu'il s'agit de résidents souffrant de troubles cognitifs.</p> <p>L'autonomie est principalement le droit à</p>	<p>Les articles consultés par les auteurs ciblent en grande partie une population occidentale.</p> <p>Il n'y a pas de comité d'éthique explicite, c'est une revue de la</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
			<p>avec la question centrale. De plus, McCullough et al. ont formulé deux questions qui guident leurs recherches. La première est : quels sont les arguments éthiques sur lesquels s'appuyer lors de débat concernant la sexualité des personnes en résidence. La deuxième est : est-ce qu'il y a une différence éthiques lorsque la/les personne(s) impliquées dans une relation sexuelle présentent une démence ?</p>	<p>l'autodétermination. L'agent autonome est libre de vivre comme il l'entend, conformément à son plan de vie qu'il a choisi.</p> <p>Les auteurs affirment qu'avoir une sexualité préserve un certains degré d'autonomie malgré les problèmes physiques et psychologique accompagnant un processus de vieillissement.</p> <p>Le principe du respect de l'autonomie trouve son reflet dans le concept éthique du consentement éclairé.</p> <p>Deux notions théoriques sont concurrentes. L'une considère que les résidents atteints de démence ont toujours conscience de leurs valeurs et croyances qu'ils ont développés tout au long de leur vie. Par conséquent, ces valeurs interviendraient dans le choix qu'ils pourraient faire par rapport à leurs besoins. Le passé est donc important et même si la démence est avancée, de vieux souvenirs peuvent ressurgir.</p> <p>L'autre notion atteste que le plus important est de prendre en compte le bien-être du résident sur le moment et que l'on doit se concentrer que sur le présent.</p> <p>Si un substitut prend la décision d'une relation pour un patient, cela se fera avec ses valeurs et non pas avec celles du résident. Il y a donc un risque de polarisation.</p> <p>Selon certains auteurs, les avantages d'une relation intime sont plus nombreux que les regrets qui pourraient survenir après. Cependant, au stade terminal de démence, il n'est que peu crédible de parler de besoins sexuels.</p> <p>Cet article mentionne les directives anticipées sexuelles. Elles permettraient de comprendre si un comportement est</p>	littérature.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>approprié selon le patient dément ou s'il est modifié par la maladie (désinhibition). En raison d'une baisse soudaine de la compétence fonctionnelle ou désorientation, le consentement peut devenir une notion ambiguë. Selon un des auteurs, si on se base uniquement sur l'autonomie, il est possible de conclure rapidement à ce que les patients atteints de démence soient des agents non-autonome et donc incapable de consentir à une relation sexuelle.</p> <p>Le respect de l'autonomie ne se limite pas à la notion de consentement éclairé. Il s'étend également aux droits relatifs à l'autonomie spécifiques, telles que la vie privée et la confidentialité des renseignements. Un certain nombre d'auteurs conviennent que tous les efforts raisonnables doivent être faits pour respecter ces droits tant qu'il ne met pas les résidents à risque.</p> <p>La participation de la famille est une question d'éthique importante lorsque les personnes âgées atteintes de démence cherchent à s'engager dans une relation sexuelle. Une question se pose : « les proches doivent-ils être informés du comportement sexuel du résident ? ». Cela pourrait compromettre le droit à l'autonomie de la personne. Par contre, si le comportement est préjudiciable, les auteurs sont plus souples et disent que les membres de la famille ne doivent être impliqués que lorsque le risque de préjudice potentiel l'emporte sur le droit à la vie privée et la confidentialité.</p> <p>Les soignants sont autorisés à prendre des décisions médicales pour le bien du patient avec l'accord de celui-là. Mais, concernant les désirs sexuels, la question est délicate : il est délicat de décider de l'intimité sexuelle d'un patient.</p>	

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>La bienfaisance vise à faire le bien et veiller à la sécurité et au bien-être du patient. Il semble y avoir un consensus général sur les effets bénéfiques de la sexualité des personnes âgées. En effet, il est prouvé que l'activité sexuelle a un effet positif sur la santé physique et psychologique des personnes âgées. L'amour couplé à l'intimité sexuelle joue un rôle majeur dans le maintien de niveaux d'énergie. Cependant, il faut équilibrer les possibles avantages versus le risque de danger/dommage éventuel, particulièrement lorsqu'il y a une démence. Ces risques pourraient légitimer le fait qu'une relation sexuelle pour un résident ne soit pas appropriée.</p> <p>La non-malfaisance est l'obligation de protection et de ne pas porter préjudice. Il faut faire attention aux conflits intérieurs que peuvent provoquer cette thématique car cela peut influencer leurs soins.</p> <p>Pour certains auteurs, les personnes âgées sont considérées comme peu attrayantes et peu intéressantes au niveau sexuel. En conséquence, la sexualité est souvent ignorée. Les personnes âgées qui, néanmoins expriment des intérêts sexuels, s'exposent au risque de l'infantilisation. Il est donc important d'en parler aux résidents.</p> <p>Certains auteurs plaident pour une approche holistique de soins aux personnes âgées et la sexualité des personnes âgées. La sexualité dans un sens large constitue une part importante de l'être humain. En conséquence, il devrait être intégré dans la vie des personnes âgées.</p> <p>La singularité de chaque être humain trouve son reflet dans la multiplicité des façons dont les gens vivent leur propre sexualité et chaque cas doit être individualisé.</p>	

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>Berger (2000) stipule que le personnel en soins infirmiers a le droit de pas participer à ces soins si le comportement du résident ne rentre pas en congruence avec les valeurs éthiques du soignant. Les conflits intérieurs des soignants peuvent influencer leurs soins et certains sont plus sensibles que d'autres. Un des auteurs affirme qu'il est discriminatoire de ne pas permettre aux résidents de soins à long terme d'utiliser les zones privées de leurs maisons, comme le reste d'entre nous le peut, comme des lieux appropriés pour s'engager dans l'activité sexuelle.</p> <p>Le principe de la justice concerne en outre l'évaluation des interventions possibles, comme exigeant l'abstinence ou la relocalisation d'un résident. Il ne doit pas y avoir de préjugés à cause de l'âge.</p> <p>Howe est en faveur du droit à la sexualité chez la personne âgée et s'appuie sur la justice de John Rowls qui stipule que le fait d'avoir une démence est si grave que si le sexe peut les aider pour diminuer leur souffrance alors c'est une solution valable.</p> <p>La valeur d'un être humain ne peut jamais être diminuée par l'apparition de manque de mémoire.</p> <p>Cet auteur déclare que les situations impliquant des patients atteints de démence diffèrent sur le plan éthique de ceux dans lesquels ce n'est pas le cas. Nos codes moraux ont été initialement développés pour les personnes dont les capacités cognitives afin de leur permettre de raisonner à travers les étapes de prise de décision. Par conséquent, les patients atteints de démence ne relèvent pas du champ d'application des codes moraux traditionnels.</p> <p>Le caring est un concept éthique utile pour traiter le comportement sexuel des</p>	

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>personnes atteintes de démence. On pourrait dire que la morale est finalement fondée sur la base affective de l'existence humaine. Howe plaide afin de permettre une activité sexuelle dans le contexte de la démence sur la base du caring et du respect de la personne, quelque soit son âge.</p> <p>Un nombre considérable d'articles inclus s'accordent sur le fait que la dignité des personnes âgées doit être préservée.</p> <p>Le terme sexualité regroupe des aspects biologiques mais également la fonction sociale, récréative et fait partie de l'histoire personnelle de l'individu.</p> <p>Lingler est le seul auteur qui aborde la complexité de l'éthique sexuelle dans le contexte de la déficience cognitive et dans un contexte de relation de confiance (relations de confiance, Baier). Il développe un nouveau cadre afin d'évaluer sur le plan moral, l'activité potentielle de personnes ayant une diminution des capacités cognitives avec des personnes n'ayant aucun déficit. Selon ce cadre, l'activité sexuelle est moralement inadmissible si la personne sans déficit oblige la personne démente à faire des choses auxquelles elle n'était pas d'accord. Si la personne démente s'engage dans l'activité uniquement car elle se sent vulnérable et n'a pas le choix, l'activité est également jugée comme inadmissible. D'autre part, une relation de confiance doit exister au préalable et ne pas être induite par le déficit cognitif.</p> <p>Pour établir si l'activité sexuelle est moralement acceptable, trois aspects doivent être pris en considération: (1) la nature de la relation, (2) le contexte historique, et (3) la mesure dans laquelle coïncident les intérêts des deux personnes.</p>	



Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>Deux auteurs se demandent si l'alliance du mariage est un facteur moralement pertinent lorsqu'on examine éthiquement les relations sexuelles dans un contexte de démence. En raison de leur détérioration cognitive, les patients atteints de démence ne se rappellent plus avoir un conjoint, ils peuvent identifier un résident à tort comme leur conjoint etc. L'un des auteurs stipule que toute sorte d'intimité sexuelle avec un partenaire autre que son propre conjoint devrait être évitée à tout prix et que le fait d'avoir des troubles de la mémoire n'annule pas des vœux d'amour éternels.</p> <p>Inversement, Tenenbaum affirme que l'adultère est un lieu commun dans la société. Par conséquence, le personnel infirmier ne devrait jamais priver un patient atteint de démence d'exprimer sa sexualité avec quelqu'un d'autre que son partenaire.</p>	
<p>4) Staff attitudes towards sexual relationships among institutionalized people with dementia : does an extreme cautionary stance predominate ?</p> <p>Feliciano Villar, Montserrat Celdrán, Josep Fabà and Rodrigo Serrat 2014</p>	<p>L'équipe soignante</p> <p>Étude qualitative</p>	<p>Explorer la perception et les réactions du personnel soignant quant aux situations impliquant une ou plusieurs personnes souffrant de démence lors d'actes sexuels.</p>	<p>L'étude a été effectuée avec 53 soignants de 5 institutions différentes en Espagne. Les données ont été collectées entre mars et octobre 2012.</p> <p>Dans un premier temps, une interview d'une durée de 20 minutes à 1h a été réalisée. Elle consistait à introduire des questions sur la sexualité et la vieillesse, suivie par deux vignettes sur la sexualité (masturbation, relations hétéro ou homosexuelles et des relations sexuelles impliquant des résidents présentant une démence)</p> <p>La méthodologie (les vignettes) avait déjà été utilisée dans d'autres études et avait montré son efficacité en favorisant l'expression des émotions, les avis et les jugements sur les histoires présentées.</p> <p>L'étude a été approuvée par le comité éthique de la faculté de psychologie de l'université de Barcelone. Les participants</p>	<p>Lorsqu'il y avait une relation sexuelle impliquant au moins une personne démente, tous les participants ont interprété cette vignette comme un risque d'abus sexuel. Cependant, il y a eu divers types d'arguments et divers degrés de gravité concernant cet acte. Un groupe disait que c'était un abus certain alors que l'autre groupe émettait la possibilité d'un abus lors de cette relation.</p> <p>36 participants sur 53, seraient allés consulter un professionnel vu comme plus compétent dans la situation où l'un des deux partenaires serait atteint d'une démence. Cependant si les deux présentent une maladie cognitive seulement 24 participants sur 53 seraient allés voir un autre professionnel (ex. : psychologue).</p> <p>Quelques participants proposent l'idée de créer des séances multidisciplinaires car il</p>	<p>Peu de participants.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
			étaient volontaire, ont eu des explications sur l'étude et ont signé un consentement écrit.	<p>est difficile de faire face seul à ce genre de situation.</p> <p>D'autres soignants pensent qu'il serait pertinent de discuter avec les résidents sur leurs relations, leurs intentions afin de savoir s'ils sont conscients de leurs actes.</p> <p>Certains des participants ont affirmé qu'il serait préférable de séparer les résidents s'adonnant à des relations sexuelles en les installant dans des secteurs différents.</p> <p>La minorité des participants a décidé de ne rien dire et de laisser les résidents avoir des relations comme bon leur semble. Par contre, cette réaction était plus fréquente lorsque les deux avaient une démence (12/53 participants).</p> <p>Les participants qui acceptaient les relations dites sexuelles des résidents sans intervenir, étaient par contre attentifs aux signes qui montreraient un abus, et là ils interviendraient.</p>	
<p>5) Nurses' perceptions of sexuality in institutionalized elderly : A literature review</p> <p>Lieslot Mahieu, Kim Van Elssen, Chris Gastmans</p> <p>2011</p>	<p>Equipe soignante dans les EMS</p> <p>Revue de la littérature</p>	<p>Analyser la littérature sur les savoirs, les attitudes et les expériences des équipes soignantes face à la sexualité dans les EMS.</p>	<p>Recherche dans les bases de données Medline, Cinahl, Psychinfo, Web of Science, Philosophers, Index, Google Scholar et Invert, utilisant des études publiées entre 1980 et 2010. Ils ont utilisé un large éventail de mots clés (attitude, knowledge, experience, attitude of helth personnel, nursing, geriatric nursing, nurse, care staff, intimacy, sexuality, sexual behavior, sexual activity, nursing homes, residential homes, long.term facilities,aged, aged and over 80, elderly, older people and residents) .</p> <p>Les études étaient incluses si tous les critères suivant étaient présents :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Recherche empirique avec une méthode qualitative, quantitative ou mixte.</li> <li>-Concernes le savoir, les attitudes et les expériences de l'équipe infirmière face à la</li> </ul>	<p>Malgré certaines attitudes positives relevées dans les articles, beaucoup de stéréotypes et de mythes sont présents. Ils ont pu constater que les relations sexuelles impliquant des personnes âgées ne s'inscrivent pas dans les standards de la société. Lorsqu'il s'agit de résidents, les opinions sont encore plus négatives.</p> <p>La plupart des professionnels adoptent une attitude conservatrice, ce qui empêche les résidents d'avoir une sexualité épanouie. Le sentiment d'inconfort reste très présent face à la sexualité des résidents.</p> <p>Ils ont relevé que la sexualité est une partie intégrante de notre personnalité.</p> <p>Même s'il faut légitimer les droits à la sexualité, les besoins seront différents pour chacun.</p>	<p>Certains articles examinés datent de plus de 20 ans.</p> <p>Pas de comité d'éthique explicite, c'est une revue de la littérature.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
			sexualité. -Concerne les EMS -Publié en anglais, en hollandais, en allemand ou en français	En conclusion, il faudrait avoir plus d'études qualitatives plus approfondies et plus précises sur les expériences des infirmières. Le développement de programmes éducationnels pourrait augmenter les connaissances de la sexualité des personnes âgées et cultiver des attitudes positives et permises afin de favoriser la sexualité des personnes âgées.	
6)Sexual behaviour of nursing home residents : staff perceptions and responses Sally M. Roach 2004	Equipe soignante Recherche qualitative	Investiguer et déterminer les perceptions, les sentiments et les réactions de l'équipe soignante face aux comportements sexuels et d'affection des résidents	<p>En Australie et en Suède, 30 soignantes ont été interviewées et 18 autres ont participé à des groupes de discussions. Cinq autres personnes ont été élues informateurs préférentiels.</p> <p>Toutes les personnes interviewées étaient des femmes (de plusieurs corps de métiers, moyenne d'âge de 45ans) car les hommes ne se sont pas portés volontaires pour participer à l'étude. Seul deux hommes ont accepté de participer à l'étude en tant qu'informateurs préférentiels.</p> <p>Le choix des différents pays permet une comparaison des différences sociales, culturelles et spirituelles afin de développer plus d'explications à propos du phénomène étudié.</p> <p>La Suède a été sélectionnée car les élèves reçoivent une éducation sexuelle à l'école contrairement aux australiens.</p> <p>Les participants étaient volontaires et ont été informés de la nature du projet, 30 personnes ont consenti pour les interviews et 18 autres ont été impliqués dans les groupes de discussions. Cette étude a été approuvée par un comité éthique de l'université de Curtin.</p>	<p>Les perceptions et les réponses que l'équipe soignante ont envers la sexualité des résidents est intimement liée et influencée par leur propres confort sexuels (être à l'aise ou pas avec sa sexualité) et à la philosophie de l'institution où ils travaillent.</p> <p>Les droits humains sont intimement liés aux droits fondamentaux des humains comme l'autodétermination et le contrôle de sa propre vie. Les résidents des EMS sont souvent confrontés à une vie sans sexualité, sans droits et sans liberté sexuelle. Seuls les EMS où l'équipe soignante est à l'aise avec leurs propres sexualités peuvent être suffisamment ouverts afin de prodiguer une prise en soins respectant les droits fondamentaux de l'homme.</p> <p>Pour la société, l'apparence physique des personnes âgées n'est pas attractive sexuellement. le corps ancien est le plus souvent perçu comme manquant d'énergie et étant invalide.</p> <p>De plus, dû à un héritage chrétien, la société voit en la sexualité uniquement comme un moyen de procréation. Pour cette raison, les équipes soignantes sont influencées par ces stéréotypes existants dans la population actuelle.</p> <p>Grace à cette étude un paradigme appelé « Guarding discomforts » a été développé. Il démontre les manières dans lesquelles</p>	Nombre de participants à l'étude limité et pas varié. (uniquement des femmes)

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>l'expression de sexualité est facilitée ou au contraire entravée dans les EMS. Ce paradigme est constitué de 4 catégories :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Standing guard</li> </ul> <p>Les actions et interactions du personnel infirmier en EMS qui travaille dans un environnement où l'éthique tend vers une restriction extrême. Cela signifie que pour certains il est plus facile de l'ignorer ou de mettre de côté la reconnaissance de la sexualité, que de l'affronter. Pour répondre au besoin de la sexualité des résidents, il faut faire face à ses propres problèmes en matière de sexualité. Les effets de ces stéréotypes et des croyances propres à chaque individu ont des effets sur la prise en soin et le respect des besoins sexuels. Le résultat est que finalement les questions autour de la sexualité sont évitées et il en résulte un non-respect de la vie des résidents et par la suite un déclin de l'état de santé. En effet, il a été démontré que le manque d'intimité peut dégrader la santé mentale.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reactive protection</li> </ul> <p>La composante fondamentale dans ce processus est le désir des soignants de contrôler leurs propres sentiments concernant l'inconfort que peut procurer la question de la sexualité. Dans une situation de protection réactive, les soignants sont moins susceptibles de dresser des barrières et donc sont plus à l'aise avec les interrogations autour de la sexualité. Ce processus permet donc au personnel de maintenir l'intimité des résidents.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Guarding the guards</li> </ul> <p>C'est un processus restrictif qui questionne</p>	

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>le fait d'être à l'aise avec la sexualité en général.</p> <p>Un membre de l'équipe a surveillé son équipe suivant le processus Standing Guard. Il a voulu démontrer que les résidents doivent être vu comme des êtres sexuels. Son but a été de favoriser l'autonomie des résidents, ce qui permettrait de mobiliser les ressources des résidents et de créer plus de satisfaction dans le travail infirmier.</p> <p>-Proactive protection</p> <p>C'est une culture organisationnelle offrant une protection pour le personnel et les résidents. Elle favorise l'indépendance des résidents et les stimule socialement. Des formations y sont incluses. Le but est de soutenir les besoins de sexualité des résidents en étant empathique.</p> <p>Les résultats de ce processus sont positifs, car ils favorisent la formation du personnel en matière de sexualité. La libre expression de la sexualité des résidents a démontré une amélioration de leurs qualités de vie.</p> <p>Ils en concluent que les membres d'une équipe et les résidences elles-mêmes doivent travailler ensemble afin développer un environnement propice aux droits sexuels des résidents et à l'expression sexuelle ainsi qu'une culture dans laquelle toutes les personnes peuvent être confortable avec leurs sexualité. Toutes les personnes doivent regarder vers l'avant et se questionner sur ce qu'ils désirent pour leur futur afin de réaliser que les désirs des personnes âgées ne sont pas si différents que leurs.</p>	
7)Sexuality in older adults : effect on an	Population cible : équipe soignante	Evaluer les connaissances et les	L'étude a été menée avec 112 infirmiers, dont 93% de femmes, travaillant dans des	Aucune différence significative n'a été notée entre les différents groupes (âge, sexe,	L'étude n'a pas examiné l'impact

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>education intervention an attitudes and beliefs of residential aged care staff</p> <p>Michael Bauer, Linda McAuliffe, Rhonda Nay, Carol Chenco</p> <p>2013</p>	<p>travaillant en EMS</p> <p>Type d'étude : Recherche qualitative basée sur une revue de la littérature</p>	<p>attitudes du personnel soignant</p>	<p>EMS. (75% travaillent depuis 6 ans ou plus dans un EMS)</p> <p>Un questionnaire mesurant les savoirs et les attitudes des infirmières, face à aux comportements sexuels des résidents, a été distribué.</p> <p>Pour construire ce questionnaire de 34 items, ils ont utilisé l'instrument de mesure ASKAS (aging sexualtiy knowledge and attitudes scale : il détermine les croyances liées à la sexualité des personnes âgées) et le SAID (Staff attitudes about intimacy and dementia : il détermine les attitudes des équipes face à l'intimité et la démence). Compte tenu des réponses, ils ont calculé un score qui démontre l'accord ou le désaccord des participants avec les différents items.</p> <p>Par la suite, les participants ont participé à un atelier de 3 heures concernant les barrières de l'expression sexuel des personnes âgées et le rôle du soignant.</p> <p>Ils ont abordés plusieurs thèmes tels que les stéréotypes sexuel vs la réalité, la sexualité et les personnes démentes et l'expression de la sexualité dans les institutions. Pour conclure, ils ont abordé le points de vue juridique (capacité de discernement et la consentement éclairé).</p> <p>Suite à cela, les participants ont répondu à nouveau au test, afin d'évaluer la différence des savoirs et des attitudes.</p> <p>La recherche a été approuvée par un comité d'éthique de l'université La Trobe, les soignants étaient libres de participer et les questionnaires étaient anonymes.</p>	<p>nombre d'année qui travaillé dans un EMS). Il n'existe pas de différence significative entre le premier et le deuxième test.</p> <p>Dans la discussion, ils ont mis en évidence que le résultat de cette étude indique que l'intervention éducationnelle de durée relativement courte peut avoir un impact significative sur la permissivité du personnel à l'encontre de la sexualité des personnes âgées. Toute fois, la longévité de ces changements et leurs impacts nécessitent une enquête plus approfondie. Une certaines connaissance peut être augmentée grâce à l'éducation.</p> <p>En conclusion, l'effet est relativement limité sur les savoirs et les attitudes des infirmiers.</p> <p>Les auteurs conseillent aux établissements de proposer des cours qui mettent l'accent sur la manière de procéder à une évaluation de la santé sexuelle et des besoins sexuels des résidents. Cependant, des mesures au niveau de la politique doivent aussi être pris en compte pour permettre une évolution sur ce sujet.</p> <p>Ils affirment qu'une composante essentielle de l'éducation apportée aux soignants doit comporter une aide aux infirmières à prendre conscience de leurs préjugés personnels et de se prémunir contre ses préjugés qui compromettent l'intégrité de leurs rôle professionnels.</p>	<p>des nouvelles connaissances (atelier) sur la pratique.</p>
<p>8)Sexuality, dementia and residential care: managers report</p>	<p>Les résidents atteints ou pas de la maladie d'alzheimer et le</p>	<p>Explorer les types et la prévalence de l'expression sexuelle des personnes avec une</p>	<p>L'étude a été conçue comme une enquête transversale en utilisant un questionnaire divisé en plusieurs thèmes (données démographiques, comportements décrits</p>	<p>Suite à l'analyse des questionnaires, l'expression sexuelle la plus fréquemment rapportée est celle qu'un résident et une résidente se tiennent la main. Car en effet,</p>	<p>Petit échantillon de participants</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
and response. Archibald Carol 1988	personnel soignant Etude qualitative	démence dans les institutions. De plus, cet article étudie les réactions des infirmières responsables d'unités face à ces comportements sexuels	habituellement comme sexuels, l'expression de la sexualité des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer) Des vignettes sont utilisées dans ce questionnaire afin de donner des exemples de situations. Le but était que les IRU donnent leur avis sur la situation en lien avec le thème. Si une certaine situation leur était déjà arrivé et comment ils pourraient réagir dans un cas similaire. Si la situation n'était pas arrivée, ils devaient se projeter et répondre à une échelle de 5 points (ignorer la situation, intervenir etc.). 28 IRU ont participé à l'étude et 24 ont retourné le questionnaire. 23 questionnaires ont été analysés pour cette étude	le fait de se tenir la main reflète une expression sexuelle culturelle large. Les infirmières cheffes d'institutions déclarent n'avoir aucune difficulté à gérer ce comportement. Mais lorsque deux résidents du même sexe ou un soignant et un résident adoptent ce comportement, cela devient inacceptable. La seconde expression sexuelle la plus fréquemment rapportée est celle des résidents masculins tentant de caresser les seins du personnel de santé féminin. Cette expression provoque le plus d'inquiétude chez les infirmières cheffes d'EMS lorsqu'elles l'ont vécu à l'intérieur de l'institution. L'attitude des équipes est tolérante face à l'expression sexuelle des résidents lorsque ceux-ci ne sont pas atteints de démence. La démence semble apporter une autre dimension qui se traduit par une angoisse de perte de contrôle de l'équipe lors d'expressions sexuelles de ces résidents. La sexualité est souvent perçue comme un sujet menaçant pour les professionnels de la santé car il fait intervenir des émotions fortes et personnelles. C'est un domaine relativement peu exploré.	
9) Construction sociales et professionnelles de la sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Alain Giami, Lorraine Ory 2012	personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer Revue de la littérature	Analyse de la relation entre le thème de la sexualité et celui de la maladie d'Alzheimer dans la littérature médico-scientifique internationale. L'enjeu est d'analyser la manière dont la sexualité est traitée dans ce contexte, de mettre en relief et d'étudier les sur et sous-	Approche comparative. Utilisation de la base Pubmed avec les mots clés : Alzheimer ET Sexuality. A partir de la lecture d'articles, des références bibliographiques d'articles non-collectés ont été utilisés. La base de données consultée provenait de Medline. Un corpus de 91 articles pour la plupart anglophones ont été sélectionnés. Ils datent de 1964 à 2011. Les articles sont classés par thèmes (comportement sexuel et maladie d'Alzheimer, réaction des aidants et vie de couple, malaise des aidants professionnels,	Le sujet de la sexualité lors d'une démence est très peu étudié si on le compare par exemple au thème « la sexualité et le cancer ». Contrairement aux principales maladies chroniques et fonctionnelles où il s'agit de restaurer une fonction sexuelle altérée par la maladie et les traitements. Lors d'une démence il s'agit de canaliser, de réduire voir même d'éradiquer des comportements perçus comme incontrôlables et inappropriés pour les conjoints et l'entourage, et difficile à gérer pour les soignants et les personnes	Le fait de prendre des articles datant de 1964 à 2011 nous fait courir le risque d'avoir des sources dépassées. Pas de comité d'éthique explicité, c'est une revue de la littérature.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
		représentations de certains thème et d'étudier les représentations scientifiques et professionnelles de la sexualité dans le champ de la maladie d'Alzheimer dont ces écrits se font vecteurs.	pratique)	chargées de l'accompagnement quotidien. L'absence de formation des professionnels engendre chez eux des sentiments de dégoût et de malaise, ce qui conduit à des obstacles aux expressions de la vie sexuelle des personnes atteints de la maladie d'Alzheimer.	
10) Effects of staff training on staff knowledge and attitudes about sexuality Bonnie L.Walker, Donna Harrington 2002	L'équipe soignante, les résidents, la famille Recherche qualitative Étude pilote	Essai d'un programme de formation de longue durée à propos de la connaissance et l'approche sur la sexualité des résidents	<p>Un groupe composé de plusieurs spécialistes en soins infirmiers (perfectionnement du personnel, travail social, éducation sexual, gériatrie, gérontologie et pédagogie) ont guidé la conception de l'étude, le développement de programme d'étude et le matériel nécessaire aux séminaires.</p> <p>Dans le programme, 17 objectifs sont identifiés. Certains instruments d'évaluation, des discussions filmées et du matériel de formation ont été utilisés.</p> <p>Suite à leurs recherches, ils ont établi trois axes du programme :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identification des besoins sexuels et de l'intimidé des résidents</li> <li>2. Reconnaître que leurs besoins varient comme ceux des plus jeunes</li> <li>3. Définir des réponses appropriées aux aidants naturels face à la sexualité des personnes âgées.</li> </ol> <p>Ils ont identifié 17 objectifs de formation lié à la sexualité. Par la suite, ils ont convoqué 97 personnes de l'équipe soignante de plusieurs institutions de soins de trois états américains différents. Ils ont revu les 17 objectifs et les ont classés par ordre d'importance. Celui qui a présenté un plus grand intérêt était le fait de comprendre que les besoins d'intimité, de sensualité et de</p>	<p>La différence entre le pré-test et le post-test n'a pas été significative pour aucun des modules. Pas de différence significative entre les différents groupes de personnes ayant participé à l'étude (niveau de scolarité, sexe).</p> <p>Les participants ont affirmé que le contenu des modules était très utile, intéressant et suffisamment détaillé. Ils ont aussi apprécié les documents utilisés : les vidéos, les documents visuels. Ils ont affirmé que les instructeurs étaient bien préparés et qu'ils recommanderaient le programme à d'autres collègues.</p> <p>Les résultats suggèrent que le programme a amélioré la connaissance et les attitudes par rapport à la sexualité des résidents. Cependant l'amélioration n'a pas été uniforme dans les 4 modules.</p>	<p>Général, pas sur la personne souffrant de démence, Le nombre de personne qui ont participé aux discussions. Il manque des détails sur le matériel et l'instrument d'évaluation.</p> <p>Du point de vue éthique il n'y a pas de mention d'un comité d'éthique ni de données rendues anonymes.</p>



Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
			<p>sexualité peuvent varier chez les personnes âgées. En contre partie, les objectifs liés à la masturbation et à l'homosexualité ont été d'une faible importance.</p> <p>Ces 17 objectifs ont servi comme base de discussions de groupe (soignants, résidents et proches aidants). les discussions ont été filmées puis analysées grâce à un instrument d'évaluation élaboré dans le cadre du projet</p> <p>Le but des ces discussions était de clarifier les besoins de formation liés aux différents groupe représentés.</p> <p>Suite à cela, ils ont recueilli toutes les informations et les ont examinées. Par la suite, les objectifs sont devenus des sous-thèmes qui ont donné naissance à 4 modules.</p> <p>Ces modules devaient durer moins d'une heure et être indépendants les uns des autres.</p> <p>Ils ont élaboré et utilisé un instrument de mesure KATES qui évalue la connaissance et les attitudes sexuelles des personnes âgées. Il a été appliqué sur les résidents et l'équipe soignante.</p> <p>Les résultats ont été pris en compte pour l'élaboration des supports de cours.</p> <p>Les principaux thèmes abordés dans les formations ont été : la nécessité de la sexualité et l'intimité, la sexualité et la démence, le sexe et le vieillissement ainsi que des questions familiales et personnelles</p> <p>Ils ont fait un essai pilote afin de cibler l'efficacité et l'acceptabilité des 4 modules. 125 participants de différentes institutions ont participé.</p> <p>Ils ont rempli le KATES comme un pré-test et ils ont également été invités à répondre à la question : Quelle est l'importance de la</p>		

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
			sexualité et de l'intimité pour vous ? A la fin de chaque module, les participants ont complété un post-test concernant dix items généraux et quinze items spécifique au module étudié. De plus 117 participants ont évalué le programme. Tous les participants étaient volontaires et informés sur la nature du projet.		
11) Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia : a sytematic review Tineke S. M. Reolofs, Katrien G. Luijckx, Petri J. C. M. Embregts 2015	Les résidents atteints de démence Revue de la littérature	Fournir un aperçu structuré de tous les éléments de l'intimité contenu dans la globalité des actes sexuels, de tendresse et d'affection.	Revue de littérature d'articles datant de 1990 à 2013 dans les de données Pubmed, PsychInfo et Medline. Les mech terme utilisés sont : demencia, intimacy, sexuality et care setting. Les critères d'inclusions sont : étude se focalisant sur l'intimité et la sexualité des résidents atteints de démence dans les EMS, les attitudes des équipes soignantes face à la sexualité des résidents déments, des recherches empiriques (qualitative, quantitative et mixe), écrits en anglais. Critères d'exclusions : Les études traitant uniquement des aspects théoriques et éthiques, article qui traitent de l'hypersexualité, la maltraitance ainsi que les articles se focalisant uniquement sur la maladie. Les auteurs ont trouvé 215 articles suite au processus de sélection, 12 articles ont été inclus dans la recherche. 4 articles était des études quantitatives, 5 qualitatives et 3 mixtes. Ils ont utilisé le MMAT (méthode dévaluation de la qualité méthodologique des articles). Le MMAT se présente sous forme de check-list.	Différents thèmes sont ressortis de l'analyse de cette recherche : <ul style="list-style-type: none"> <li>Le consentement éclairé</li> <li>La culture de l'équipe soignante</li> <li>La pratique et la formation du personnel</li> <li>Les politiques institutionnelles</li> </ul> Certains articles démontrent une forte prévalence des comportements intimes et sexuels alors que d'autres dénoncent une faible prévalence des ces comportements. Dans la majorité des articles, les divers professionnels ont fait l'objet d'étude sur leurs connaissances et leurs attitudes lors de comportements sexuels ou d'intimité des résidents souffrant de démence. Ils ont relevé 3 comportements : <ul style="list-style-type: none"> <li>Que les professionnels de santé qui se trouvent face à des comportements de sexualité de la part des résidents ont tendance à demander conseil et de l'aide de leurs supérieurs ou collègues.</li> <li>Qu'ils cherchent à améliorer la vie privée des résidents</li> <li>Qu'ils ignorent les comportements sexuels.</li> </ul> Dans certaines études, des sensations	Peu d'articles ont été étudiés. Les études ont été menées dans des pays riches et occidentaux, ce qui ne représente qu'une partie du monde. Genève étant une ville multiculturelle, l'étude n'est pas forcément représentative

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>d'inconforts, de dégoût, de panique ou des difficultés dans la pratique ont été observés et rapportés par les professionnels de santé. Ces sensations étaient généralement liées au degré de responsabilité, à la peur de l'action juridique contre le personnel ou contre-soi ainsi que la politique conservatrice des résidences. Le personnel de soin affiche une attitude plutôt négative y compris parfois avec des tentatives de dissimuler ou de nier les comportements sexuels.</p> <p>En contrepartie dans une autre étude, les participants (soignants) ont une attitude positive lorsque les résidents ne sont pas déments. Par contre cela devient moins positif lorsque les comportements sexuels concerne une ou des personnes démentes.</p> <p>Dans la littérature, la capacité des personnes démentes à consentir à des actes sexuels est souvent remis en question. Selon un des articles, les individus atteints de démence sont considérés comme manquant de capacité et de responsabilité indépendamment de leurs diagnostics et de leurs réelles capacités. Cet effet peut empêcher les gens de prendre toute décision.</p> <p>Les réactions du personnel de soin par rapport à la sexualité peuvent être influencées par leur propre point de vue sur ce besoin.</p> <p>La plupart des publications font référence à la nécessité de formation du personnel et à l'instauration de lignes directrices sur la gestion de l'expression de l'intimité et de la sexualité. Cette formation devrait réduire la stigmatisation et améliorer les attitudes de l'équipe.</p>	
12) Supporting residents'	Les institutions de soin de longue	Développement d'un outil d'évaluation	Ils ont développé un outil SexAT qui vise à aider les institutions à améliorer	L'interview a confirmé les items définis grâce à la revue de littérature. Il est vrai que	

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
<p>expression of sexuality : the initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities</p> <p>Michael Bauer, Dreirdre Fetherstonhaugh, Laura Tarzia, Rhonda Nay, Elizabeth Beattie</p> <p>2014</p>	<p>durée</p> <p>Recherche qualitative</p>	<p>permettant d'établir comment les institutions réagissent et s'organisent face aux expressions de la sexualité des résidents.</p>	<p>l'environnement, la politique, les procédures ainsi que l'éducation afin soutenir l'expression de la sexualité des résidents. De plus, cela permet de mesurer comment l'organisation générale soutient le besoin de la sexualité de tous les résidents (avec ou sans démence).</p> <p>Cet outil constitué de plusieurs items a été réalisé grâce à une revue de la littérature. Par la suite, des entretiens avec le personnel soignant, les résidents et la famille ont été organisés afin de confronter les items trouvés dans la littérature avec la réalité du terrain.</p> <p>Afin d'affiner et d'améliorer le SexTA, ils ont utilisé la méthode Delphi. Par exemple, ils ont établi un score sur 5 points (1pts= pas important et 5pts=essentiel)</p> <p>La méthode Delphi est un processus structuré visant à obtenir un consensus à partir d'un éventail d'experts. Ils organisent des discussions dans lesquelles les participants soulèvent des questions ou des problèmes sur un sujet particulier. Les résumés des discussions sont envoyés aux participants et le processus se répète jusqu'à ce qu'il y ait un consensus.</p> <p>Avantage :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilité d'inclure des individus de divers régions et divers domaines d'expertise.</li> <li>• Il n'y a aucun leader, le but est un consensus.</li> </ul> <p>La capacité d'acquérir de précieuses informations quand il y a manque de données empiriques sur le sujet. (manque un verbe)</p> <p>Tous les participants ont rédigé un consentement éclairés manuscrit. Pour les patients souffrant de démence, le</p>	<p>des items ont été rajoutés suite aux interviews avec la méthode Delphi. En contrepartie, d'autres items ont été enlevés.</p> <p>Les items sélectionnés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Politique et procédure</li> <li>- Détermination des besoins des personnes âgées</li> <li>- Evaluation et documentation de l'équipe soignante</li> <li>- Information aux personnes âgées</li> <li>- Information aux familles</li> <li>- Environnement physique</li> <li>- Sécurité et risque</li> </ul> <p>Le SexAt a été conçu afin d'être utilisée par un administrateur d'EMS ou un autre membre du personnel soignant haut placé. Pour simplifier l'utilisation, un format adapté doit être utilisé (réponses : oui, non, parfois).</p> <p>Cela donnera un score afin d'assister les établissements à examiner de façon critique leurs espaces physiques, ainsi que les politiques, les pratiques et les besoins de formations dans le but de créer et de promouvoir un environnement plus propice et favorable aux besoins des personnes âgées.</p> <p>Le développement de la SexAt est une étape vers une normalisation de la sexualité pour les personnes âgées, y compris les personnes atteintes de démence. En effet, il identifie une série de facteurs qui ont une incidence sur l'expression et permet aux établissements de cibler leurs domaines d'amélioration. Il met en place l'impératif des institutions qui devraient reconnaître la sexualité comme une composante significative et légitime des soins..</p>	

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
			consentement à été fourni par le représentant thérapeutique. Ce projet a été approuvé par La Trobe Université human ethics committee		
13) Staff knowledge and perceptions of sexuality and dementia of older adults in nursing homes Elizabeth A. Di Napoli, Gloria Lauren Breland and Rebecca S. Allen 2013	Le personnel de soin dans les EMS, Une étude qualitative	Connaître les connaissances et les perceptions du corps soignant sur la sexualité des personnes institutionnalisées présentant une démence.	<p>L'étude contient 100 membres de trois établissements de soin américains. Le projet était de remplir un questionnaire contenant 79 items. Les trois composantes de ce questionnaire, comprenaient les données démographiques du personnel par rapport aux connaissances de la maladie d'Alzheimer et la sexualité. La deuxième composante est la possibilité d'une formation sur la sexualité et la démence. Et pour finir, la dernière est une discussion de groupe (partage d'expériences).</p> <p>Des trois principales composantes, il en découle cinq sections : les caractéristiques démographiques (âge, sexe, ethnicité, orientation sexuelle), une échelle de mesures nommée DUREL (échelle qui mesure trois aspects de la croyance religieuse d'une personne), une deuxième échelle nommée ADKS (elle mesure la connaissance de la démence des participants de l'étude), une questionnaire intitulé Holmes questionnaire( il a été choisi afin d'évaluer l'attitude du personnel envers l'expression sexuelle des résidents atteints ou non de troubles cognitifs) et le dernière section est l'échelle ASKAS ( c'est un score qui évalue la connaissance du personnel par rapport aux changements physiologiques et la sexualité des personnes âgées).</p>	<p>La moyenne d'âge de cette étude est de 38, 5 ans. Cette étude comprenait une majorité de femmes afro- américaines hétérosexuelles.</p> <p>Les comportements les plus rapportés sont des contacts sexuels entre deux personnes de sexe opposé sans troubles cognitifs (67, 5%), suivi de près par deux personnes de sexes opposés atteints de démence (53,6%)</p> <p>Les participants qui sont moins investis dans les pratiques religieuses ont tendance à remarquer une plus forte prévalence de comportements sexuels entre deux personnes non démentes.</p> <p>Les caucasiens ont tendance à exprimer une faible prévalence lors de contact entre des hommes non déments et des femmes démentes.</p> <p>En général, les participants ont une attitude dite neutre lors de situations à connotation sexuelle dans les institutions. En effet, elles se produisent régulièrement et doivent être encouragées chez les résidents atteints de démence.</p> <p>L'élément qui ressort est que le personnel soignant devrait recevoir des instructions spécifiques pour faire face adéquatement à la sexualité des résidents.</p> <p>Les caucasiens, les participants les plus formés et les participants qui ont moins d'expérience de travail ont des attitudes plus positives envers la sexualité des résidents.</p> <p>La première attitude relevée lors d'une situation dite sexuelle et impliquant des</p>	<p>On ne sait pas si la formation a été efficace car il n'y a pas eu de post- test.</p> <p>L'échantillon est trop restreint (femmes afro- américaines).</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				<p>résidents, est que les participants choisissent de communiquer avec la famille ou faire une réunion du personnel.</p> <p>Du point de vue des soignants, les résidents devraient avoir un examen neuropsychologique afin d'évaluer leurs fonctions cognitives actuelles pour que le personnel puisse évaluer la capacité de prise de décision du résident.</p> <p>La plupart des participants aimeraient discuter de sexualité avec les résidents afin qu'ils puissent adapter leurs attitudes dans la prise en charge.</p>	